



# **Universitat de Lleida**

## **Programa Pilot Pacient Expert en Diabetis Mellitus tipus 1 en adolescents de Lleida**

**Andrea Miró López**

### **Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia**

**Grau en Infermeria**

**Treball presentat a: Glòria Tort**

**Treball final de Grau**

**Curs 2015-2016.**

**Divendres, 13 de maig del 2016**

En primer lloc m'agradaria agrair a la meva família, indispensable per arribar fins aquí. Per la comprensió, la confiança i la paciència durant tot el procés d'aprenentatge.

També, vull agrair a la meva tutora, Glòria Tort, tota l'ajuda proporcionada durant la recerca i l'elaboració del meu treball.

I a tu Marc, pels ànims, la serenitat i la delicadesa. Per ser el millor amic i company; gràcies pel suport incondicional i continu.

# Índex

Resum.....	7
Resumen.....	8
Abstract.....	9
1. Introducció .....	10
2. Justificació del tema.....	12
3. Marc teòric: .....	13
3.1. Diabetis Mellitus .....	13
3.1.1. La diabetis en la infància i l'adolescència .....	14
3.1.2. Criteris de diagnòstic i simptomatologia de la Diabetis Mellitus 1 ..	15
3.1.3. Prevalença de la Diabetis Mellitus 1 .....	16
3.1.4. Tractament .....	17
3.1.4.1. Tractament farmacològic.....	17
3.1.4.2. Dieta.....	18
3.1.4.3. Exercici.....	19
3.1.5. Complicacions .....	20
3.1.5.1. Hipoglucèmia.....	20
3.1.5.2. Hiperglucèmia: situació de cetoacidosis diabètica .....	21
3.1.6. Afectació psicològica de la Diabetis Mellitus 1 en adolescents ....	22
3.2. Pacient expert .....	25
3.2.1. Programa Pacient Expert a Catalunya.....	26
4. Pregunta d'investigació.....	29
5. Objectius.....	29
5.1. General: .....	29
5.2. Específics:.....	29
6. Metodologia .....	29
6.1. Disseny: .....	30
6.2. Població diana:.....	30
6.3. Variables de l'estudi: .....	31
6.4. Tècnica de recollida de dades:.....	33
6.5. Anàlisi de dades .....	34
6.6. Limitacions de l'estudi .....	34
6.7. Recursos humans i materials .....	35

7. Cronograma.....	36
8. Intervenció: .....	38
8.1. Sessió 1. Introducció a la Diabetis Mellitus tipus 1 .....	40
8.2. Sessió 2. El glucòmetre i la insulina .....	40
8.3. Sessió 3. L'alimentació en la Diabetis Mellitus tipus 1 .....	41
8.4. Sessió 4. Prevenció i actuació vers la hipoglucèmia .....	42
8.5. Sessió 5. La Diabetis Mellitus tipus 1: el menjar ràpid i l'alcohol .....	42
9. Aspectes ètics i legals.....	44
10. Avaluació de la intervenció .....	45
11. Discussió .....	46
12. Conclusions .....	49
13. Bibliografia.....	51
14. Annexes .....	57
14.1. Metodologia de la cerca .....	57
14.2. Síntesis de l'evidència trobada .....	57
14.3. Tipus d'insulina .....	58
14.4. Autoanàlisi i administració d'Insulina .....	61
14.5. L'alimentació en la Diabetis Mellitus tipus 1 .....	63
14.6. Situació d'hipoglucèmia .....	67
14.7. Condicions especials en diabètics .....	68
14.8. Qüestionari Programa Pilot Pacient Expert en Diabetis Mellitus 1 en adolescents.....	70
14.9. Consentiment Informat.....	75

## **Índex de taules**

Taula 1. Valors de normalitat de la glucèmia segons ISPAD. ....	14
Taula 2. Valors de normalitat de la HbA1c segons ISPAD .....	15
Taula 3. Mapa d'incidència de DM1 en menors de 15 anys en les diferents comunitats autònomes .....	16
Taula 4. Variables de l'estudi .....	31
Taula 5. Cronograma del projecte. ....	36

## **Índex de figures**

Figura 1. Temps d'acció de la insulina ràpida o regular. ....	58
Figura 2. Temps d'acció d'insulina retardada.....	59
Figura 3. Temps d'acció d'insulina ultralenta.....	59
Figura 4. Temps d'acció dels anàlegs d'insulina ràpida.. ....	59
Figura 5. Zones de punció d'insulina subcutània.....	62
Figura 6. Taula de racions o equivalències d'HC. ....	66
Figura 7. Maneig de la hipoglucèmia.....	67

## **Índex d'abreviatures**

CAD: Cetoacidosis diabètica

CAP: Centres d'Atenció Primària

DM: Diabetis Mellitus

DM1: Diabetis Mellitus tipus 1

GC: glicèmia capil·lar

HbA1c: Hemoglobina glicosilada

HC: Hidrats de carboni

ICIS: Infusió continuada d'insulina subcutània

ISPAD: Societat Internacional de Pediatria i Adolescència en Diabetis

K: Potassi

Kcal: Quilocalories

OMS: Organització Mundial de la Salut

PPE: Programa de Pacient Expert

PPE DM1: Programa Pilot Pacient Expert en DM1

## **Resum**

**Introducció:** La Diabetis Mellitus 1 (DM1) és una malaltia de gran incidència tant al nostre país com a Europa, presentant-se en més del 95% dels casos en l'edat infantil i adolescent. Aquesta última etapa es caracteritza per una sèrie de canvis a nivell fisiològic i emocional que dificulten el maneig i el tractament de la malaltia. Consegüentment, l'educació sanitària és essencial pel correcte maneig d'aquesta. Una de les propostes més innovadores en aquest àmbit és el Programa Pacient Expert (PPE) que ha demostrat ser efectiu en adults amb patologies cròniques. Actualment en nostre país no hi ha experiència vers el PPE de DM1 en adolescents, per tant, resulta pertinent i rellevant la implantació d'aquest projecte degut a la necessitat d'establir mesures que millorin dita adherència al tractament, així com el maneig en la DM1 en aquest grup de població.

**Objectiu:** Valorar l'efectivitat del programa pilot PPE DM1 en adolescents de Lleida, concretament avaluar els coneixements, les habilitats, les aptituds, el grau d'autocuidatge vers la malaltia i de satisfacció del projecte.

**Metodologia:** Disseny observacional, longitudinal i descriptiu. En el que participaran 12 adolescents amb debut recent de la malaltia o dificultat pel tractament, del Centre d'Atenció Primària (CAP) Balafia, Pardinyes i Secà, escollits amb mostreig de conveniència. S'aplicaran els criteris de confidencialitat i voluntarietat. Per la recollida de dades s'emprarà un qüestionari, i es realitzarà un anàlisi estadístic de les dades. El programa es realitzarà amb l'ajuda de una o dues infermeres voluntàries del CAP

**Intervenció:** El projecte PPE en DM1 d'adolescents de Lleida constarà d'unes sessions clíniques dirigides per un adolescent, que actuarà de pacient expert, el qual prèviament estarà format per a ser-ho.

**Conclusió:** El projecte PPE en DM1 d'adolescents pretén millorar l'autocuidatge, la presa de decisions vers la malaltia i la qualitat de vida en pacients adolescents de 13 a 17 anys.

**Paraules clau:** DM1, adolescent, autocuidatge, PPE, estudi observacional.

## **Resumen**

**Introducción:** La Diabetes Mellitus 1 (DM1) es una enfermedad de gran incidencia tanto en nuestro país como en Europa, presentándose en más del 95% de los casos en edad infantil y adolescente. Esta última etapa se caracteriza por una serie de cambios a nivel fisiológico y emocional que dificultan el manejo y el tratamiento de la enfermedad. Consecuentemente, la educación sanitaria es esencial para el correcto manejo de la misma. Una de las propuestas más innovadoras en este ámbito es el Programa Paciente Experto (PPE) que ha demostrado ser efectivo en adultos con patologías crónicas. Actualmente en nuestro país no existe experiencia acerca del PPE de DM1 en adolescentes, por tanto, resulta pertinente y relevante la implantación de dicho proyecto debido a la necesidad de establecer medidas que mejoren la adherencia al tratamiento, así como el manejo de la DM1 en este grupo de población.

**Objetivo:** Valorar la efectividad del programa piloto PPE DM1 en adolescentes de Lleida, concretamente evaluar los conocimientos, las habilidades, las aptitudes, el grado de autocuidado de la enfermedad y de satisfacción del proyecto.

**Metodología:** Diseño observacional, longitudinal y descriptivo. En el que participaran 12 adolescentes con debut reciente de la enfermedad o dificultad en el tratamiento, del Centro de Atención Primaria (CAP) Balafia, Pardinyes y Secà, escogidos mediante mostro de conveniencia. Se aplicarán los criterios de confidencialidad y voluntariedad. Para la recogida de datos se utilizará un cuestionario, i se realizará un análisis estadístico de los datos. El programa se realizará con la ayuda de una o dos enfermeras voluntarias del CAP.

**Intervención:** El proyecto PPE en DM1 de adolescentes de Lleida constará de unas sesiones clínicas dirigidas por un adolescente, que actuará de paciente experto, el cual previamente estará formado para ser-lo.

**Conclusión:** El proyecto PPE en DM1 de adolescentes pretende mejorar el autocuidado, la toma de decisiones acerca de la enfermedad y la calidad de vida en pacientes adolescentes de 13 a 17 años.

**Palabras clave:** DM1, adolescente, autocuidado, PPE, estudio observacional.



## **Abstract**

**Introduction:** Diabetes Mellitus 1 (DM1) is a high incidence disease both in our country and in Europe, it appears in more than 95% of cases in child and teenagers. This last stage is characterized by several physiological and emotional changes that hinder the disease management and treatment. Therefore, health education is essential to carry this out. One of the most innovative programs in this area is the Expert Patient Programme (EPP). It has proven to be effective in adults with chronic diseases. Nowadays, in our country, there is no experience of EPP in DM1 towards adolescents. Consequently, it is pertinent and relevant to establish this project due to the need of improving the treatment adherence as well as the DM1 management in this population.

**Objective:** To assess the effectiveness of the pilot program EPP DM1 in Catalan teenagers, specifically to assess the knowledge, skills, abilities, self-care level and satisfaction of the project.

**Methods:** An observational, longitudinal and descriptive study where 12 adolescents with recent illness debut or treatment difficulties from the Primary Health Care Centre in Balafia, Pardinyes and Secà, chosen with convenience sampling, will take part. Confidentiality and voluntary criteria will be applied. Questionnaires will be used for data collection and data statistic analysis will be done. The program will be carried out by 2 volunteer nurses from the Primary Health Centre

**Intervention:** The EPP in DM1 project for adolescents in Lleida will consist in clinical sessions led by a teenager who act as an expert patient, which will be educated previously.

**Conclusion:** The EPP in DM1 project for adolescents aims to improve the self-care, the decision-making towards the disease and quality of life in adolescent patients 13 to 17 years old.

**Keywords:** DM1, teenager, self-care, EPP, observational study.

## 1. Introducció

Actualment a Espanya, com en la resta del món, el patró epidemiològic global està canviant, provocant un augment progressiu de les malalties cròniques respecte les agudes. Aquestes es caracteritzen perquè són de llarga duració, de progressió lenta i incurables; a més, exigeixen un entrenament especial del pacient per la seva rehabilitació. Essent cada vegada més important el paper d'infermeria, atès que la seva tasca es basa en assegurar la continuïtat dels cuidatges, i la multidisciplinarietat (1,2).

Dins de l'ampli ventall de malalties cròniques, trobem la Diabetis Mellitus (DM), que n'és una del tipus metabòlic. Es caracteritza per l'augment o la disminució de la glicèmia en sang, produït per un dèficit relatiu o absolut d'insulina, o bé per una resistència d'aquesta. La Diabetis Mellitus tipus 1 (DM1) és un subtipus de DM molt freqüent en nens i adolescents, ja que el principal moment del debut es dona en la pubertat.

La DM1 requereix un correcte maneig de la malaltia per tal d'evitar complicacions tals com la hipoglucèmia o la cetoacidosis diabètica (CAD) (3,4).

Els adolescents amb DM1 suposen una població en risc degut als canvis que experimenten durant dita etapa. Atès que actuen subestimant i minimitzant els cuidatges que la malaltia requereix. No obstant el mal compliment terapèutic també es degut a la incomoditat que aquest presenta, o bé al desinterès que mostren vers la malaltia (4–6).

El paper d'infermeria és clau a l'hora d'educar al pacient vers la DM1: tècnica de la glucèmia, administració d'insulina, dieta, exercici, entre d'altres particularitats de la mateixa (3,4). Per a dur-ho a terme, cal establir una relació de confiança entre l'equip sanitari i el pacient, basat en la sinceritat, la empatia i el respecte, a més d'intercanviar informació amb termes senzills, incloent els beneficis i els riscos de la intervenció proposada. Així com valorar les diferents opcions, decidir la millor actuació i portar-la a terme (7).

No obstant, malgrat els objectius terapèutics, dita educació no és sempre efectiva i, per tant, es promou el Programa Pacient Expert (PPE) el qual aconsegueix millorar el maneig de la malaltia, basant la pràctica en la educació entre iguals.

Així doncs, el PPE promou la participació activa del pacient diabètic en la presa de decisions, millora la qualitat de vida i el control metabòlic, sobretot en els primers mesos del debut de la malaltia (7).

L'educació sanitària és indispensable en aquesta tipologia de pacients, ja que segons l'estudi, disminueix els dies d'ingrés hospitalari i les complicacions més freqüents. Per tant, cal realitzar una educació adient per l'edat del nen o l'adolescent, en un llenguatge pròxim i amb mètodes que pugui comprendre; és essencial respondre els dubtes que li puguin sorgir i mostrar-se disponible (8).

El propòsit d'aquest Treball Final de Grau és planificar un projecte de PPE en DM1 en adolescents de Catalunya per avaluar l'efectivitat que aquest comporta, per tal de donar resposta més adequada al correcte maneig de la malaltia, així com facilitar la correcta adherència al tractament.

## 2. Justificació del tema

La DM1 és una malaltia metabòlica crònica molt freqüent en la infància i l'adolescència, atès que suposa més del 95% dels casos diagnosticats (4). No obstant, el pic més alt del debut de la malaltia és troba en la pubertat, és a dir, dels 10 als 14 anys (3).

L'adolescència és una etapa de canvis ràpids, tant a nivell fisiològic com psicològic, que dificulten el maneig i tractament de la malaltia (6,9), degut a la incomoditat que aquesta presenta. No obstant, el mal compliment terapèutic finalitza als 17-19 anys (10). Així doncs, els adolescents en el moment del diagnòstic actuen subestimant i desacreditant la malaltia (11). Altrament, el debut representa un fet estressant per l'adolescent, moment en el que és indispensable el recolzament familiar (6,12).

Per una altra banda, el PPE de Catalunya es basa en una educació entre iguals, molt efectiva en patologies cròniques tals com la Fibromialgia, Insuficiència Crònica o Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica, atès que aquests han augmentat la responsabilitat vers el maneig de la malaltia, el reconeixement de la simptomatologia d'alarma, i l'acceptació de la mateixa. A més a més, la satisfacció dels usuaris és molt satisfactòria (13–16).

L'educació sanitària vers la DM1 és fonamental, així com l'entorn del pacient; per tant, s'observa la necessitat de la formació de programes i tallers, dirigits i enfocats als adolescents. Creant una relació entre iguals, i un espai per compartir experiències i facilitar el maneig de la malaltia; és a dir, una prova pilot del Programa Pacient Expert de Catalunya® però extrapolat als adolescents.

El programa Pilot PPE en DM1 en adolescents de Lleida és pertinent i rellevant degut a la necessitat d'establir un projecte que faciliti i millori el maneig de la DM1 i, evitar així, en major mesura, les complicacions que aquesta comporta.

A més, es tracta d'un projecte innovador dins de l'àmbit de la infermeria, donat que el programa PPE existeix i és efectiu en pacients adults, però no s'ha extrapolat la seva eficàcia als adolescents.

### 3. Marc teòric:

A continuació desenvoluparem els conceptes claus per la futura realització del programa Pilot PPE Lleida en DM1.

#### 3.1. Diabetis Mellitus

La DM és una malaltia crònica metabòlica, produïda per un conjunt de trastorns crònics del pàncrees i del sistema endocrí (4).

En la DM es produeix un augment (hiperglucèmia) o una disminució de la glucèmia en sang (hipoglucèmia) produïda per un dèficit relatiu o absolut d'insulina, o bé, per una resistència d'aquesta, essent la insulina la hormona que regula els nivells del glucosa en sang. Així doncs, el manteniment de la glucèmia dins de la normalitat depèn de l'equilibri entre dos factors: la secreció de la insulina pel pàncrees i el grau de sensibilitat per la mateixa.

Es tracta d'un síndrome heterogènic caracteritzat per una dada analítica comú: la hiperglucèmia; la qual és la principal responsable de la majoria de les complicacions cròniques que els pacients amb DM desenvolupen al llarg del temps, veient-se principalment afectats el cor, els vasos sanguinis, els ulls, els ronyons i el sistema nerviós (4,17).

Existeixen dos principals tipus de DM (20,21,23):

- DM tipus 1 o Diabetis Insulinodepenent: es deguda a la destrucció de les cèl·lules  $\beta$  dels illots de Langerhans del pàncrees, productores d'insulina. Per tant, els pacients requeriran insulina exògena per abordar les necessitats de l'organisme i normalitzar els nivells de glucosa en sang. En la majoria dels casos, la destrucció de dites cèl·lules és de causa autoimmune. A més, aquest tipus de DM també es caracteritza pel desenvolupament de la cetosis, que es una acumulació de cossos cetònics produïts en la oxidació dels àcids grassos.
- DM tipus 2: és el tipus més comú de DM. Es caracteritza per la hiperglucèmia en dejú, tot i disposar de insulina endògena. Així doncs,

l'organisme pot crear insulina, però aquesta no és suficient o bé aquest no es capaç d'utilitzar-la, creant així una resistència a la mateixa (4,17).

Existeixen subtipus de DM, no tant freqüents, però sobretot prevalents en nens i adolescents, tals com la diabetis monogènica, la diabetis mitocondrial o la diabetis secundària a patologia.

Segons la OMS (20) durant l'any 2014 es va estimar que la prevalença mundial de la diabetis va ser del 9% en adults majors de 18 anys. Per una altra banda, es calcula que en 2012 van morir com a conseqüència directa de la diabetis 1,5 milions de persones, no obstant el 80% d'aquestes es registra en els països de baixos i mitjos ingressos econòmics. Així doncs, es preveu que durant el 2030 la diabetis suposarà la setèima causa de mortalitat mundial.

### 3.1.1. La diabetis en la infància i l'adolescència

La DM1 és una de les malalties cròniques més freqüents en la infància. Etiològicament, més del 95% del casos del nostre entorn corresponen a la DM autoimmune (4).

La diabetis infantil es caracteritza per un dèficit d'insulina, degut a la destrucció de les cèl·lules productores d'aquesta, que són les cèl·lules  $\beta$  del pàncrees. Per tant, requereix, en la majoria dels casos, insulina exògena (21,22).

Segons el Centre per la innovació de la diabetis infantil de Sant Joan de Déu (23), i segons les recomanacions de la Societat Internacional de Pediatria i Adolescència en Diabetis (ISPAD), els valors de normalitat de la glucèmia són els següents:

Taula 1. Valors de normalitat de la glucèmia segons ISPAD. Extret de: (23) Centro para la innovación de la diabetes infantil Sant Joan de Déu. Nivel ideal de glucosa en sangre y HbA1c. Guía Diabetes tipo 1. 2015.

Parámetro	Ideal (sin diabetes)	ÓPTIMO	Subóptimo	Alto riesgo (acción requerida)
En ayunas y antes de las comidas	65-100	70-145	>145	>160
Después de comer	80-126	90-180	180-250	>250
Hora de dormir	80-100	120-180	<120 o 180-200	<80 o >200
Nocturnas	65-100	80-160	<75 o >160	<70 o 200

Tanmateix els nivells de normalitat de la hemoglobina glicosil·lada (HbA1c) que mesura el percentatge d'hemoglobina unida a la glucosa, i representa els nivells de glucosa en sang durant els últims 2-3 mesos. I els valors de la normalitat d'aquesta són (23):

Taula 2. Valors de normalitat de la HbA1c segons ISPAD Extret de: (23) Centro para la innovación de la diabetes infantil Sant Joan de Déu. Nivel ideal de glucosa en sangre y HbA1c. Guía Diabetes tipo 1. 2015.

Parámetro	Ideal (sin diabetes)	ÓPTIMO	Subóptimo	Alto riesgo (acción requerida)
HbA1c (%)	<6,5	<7,5	7,5-9,0	>9,0

### 3.1.2. Criteris de diagnòstic i simptomatologia de la Diabetis Mellitus 1

La forma de presentació de la DM no és sempre la mateixa, entès que depèn del moment de la malaltia que aquesta presenti símptomes o no (4,17).

Tanmateix, la simptomatologia pròpia de la DM1 és la hiperglucèmia, degut a la glucosa que queda al torrent sanguini després de no haver pogut penetrar a les cèl·lules pel dèficit d'insulina. Aquest excés s'elimina mitjançant l'orina, essent la poliúria un altre símptoma característic. Degut a la quantitat de líquid que es perd, es produeix la polidípsia. Tota aquesta simptomatologia es tradueix amb una pèrdua de pes i polifàgia, així com un cansament generalitzat (18,24).

En el cas dels nens i adolescents, en el moment del diagnòstic també presenten cetosis, que és la presència de cossos cetònics en sang i orina degut a l'alteració metabòlica; és important actuar vers aquesta abans de que es produeixi la cetoacidosis diabètica (CAD) (4).

No obstant, la etiologia principal de la DM1 és la immunològica, així doncs, la detecció d'aquesta es basa en la cerca d'anticossos associats a la diabetis, i es realitza en pacients amb antecedents familiars directes (21).

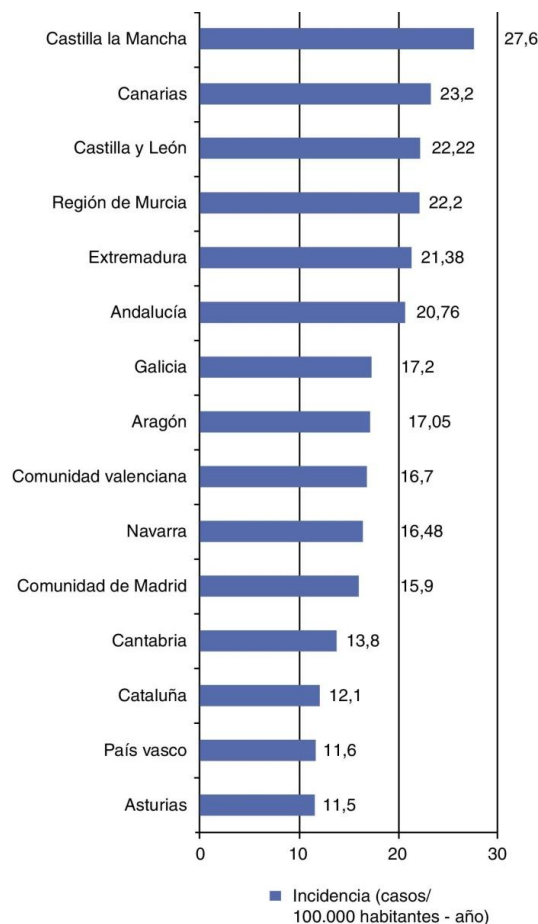
### 3.1.3. Prevalença de la Diabetis Mellitus 1

La DM1 suposa el 10% dels casos de DM en la població general; essent més freqüent en nens i adolescents, atès que suposa més del 95% dels casos diagnosticats (4).

A Catalunya debuten entre 250 i 270 nous casos de DM1 a l'any, i aquests són menors de 30 anys. Tot i així, el pic més alt s'observa entre els 10-14 anys, coincidint amb la pubertat. Els menors de 5 anys representen el 8-10% del total anual (3).

Segons l'estudi "*Epidemiología de la diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 15 años*" en España (25) realitzat l'any 2014, assenyala que la incidència de la DM tipus 1 en nens menors de 15 anys és variable en les diferents comunitats autònomes, tal i com mostra la figura 3:

Taula 3. Mapa d'incidència de DM1 en menors de 15 anys en les diferents comunitats autònomes ordenades de major a menor incidència, i realitzada a partir dels estudis revistats. Extret de: (25) Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G et al. Epidemiología de la diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. Rev Evidencias en Pediatría. 2014;81(3):189.





Tanmateix, el risc de patir DM1 augmenta significativament en familiars de primer grau. Segons l'estudi de Bertholt et al (22), el 17% de la població estudiada tenia antecedents de DM1. Per una altra banda, també assenyala que el temps entre l'inici dels símptomes i el diagnòstic de la malaltia és elevat. No obstant, la incidència de la cetoacidosis al debut de la malaltia era entre 25-40%, essent un valor alt en referència a Europa, que és del 15%, i disminuït en Estats Units, el qual representa un 70%. A més, també remarca que no existeixen diferències significatives entre nens i nenes en la DM1.

#### **3.1.4. Tractament**

Segons Díaz-Cárdenas et al (5) l'objectiu principal dels pacients amb DM és aconseguir un bon control metabòlic, millorar el pronòstic clínic, un correcte maneig de les situacions de risc (hipo/hiperglucèmia) evitar les complicacions i, detectar i tractar les malalties associades.

Els factors dels que depenen un correcte control de la malaltia es basen en una alimentació adequada, un correcte compliment de la pauta amb insulina, la realització d'exercici físic de manera regular i un bon autocontrol de la glucèmia capil·lar.

Tanmateix, els professionals sanitaris amb experiència en la patologia són essencials en l'educació diabetològica fonamental en els pacients i la família (26), així com en el compliment i el seguiment farmacològic, que juntament amb els aspectes psicològics i conductuals són imprescindibles per evitar futures complicacions (5).

##### **3.1.4.1. Tractament farmacològic**

La DM1 actualment és una malaltia crònica i, per tant, incurable. Atès que no existeixen intervencions conegudes per prevenir o curar la DM1, és fonamental mantenir els nivells de glucèmia dins dels límits de la normalitat mitjançant la injecció d'insulina exògena. És important evitar la fluctuació de la glucèmia, per prevenir complicacions (27).

La insulina es secretada per les cèl·lules  $\beta$  del pàncrees, i faciliten la mobilització de la glucosa fins a l'interior de les cèl·lules, disminuint el nivell de

glucosa en sang. La secreció d'insulina està regulada pels valors de glucosa en sang, s'incrementa quan els nivells de glucèmia augmenten, i es redueix quan els valors de glucèmia disminueixen. Així doncs, quan una persona menja els nivells d'insulina s'incrementen en qüestió de minuts, fins arribar al pic màxim en 30-60 minuts. Retornen als valors basals en 2-3 hores (19,24).

La insulina administrada s'absorbeix des del teixit subcutani fins la sang, que és on actua. La forma d'actuar és diferent segons les insulines que s'utilitzin, per tant, ens referim al perfil d'acció; que ve definit per el inici d'acció (temps des de la injecció fins que arriba a la sang i fa baixar la glicèmia), el temps de màxima acció (temps en què els nivells d'insulina són màxims, i es dona el major efecte hipoglucemiant) i el final de l'acció (temps que tarda a deixar de fer efecte). Tanmateix, la velocitat d'absorció de la insulina depèn de la zona de punció, la qual s'absorbeix més ràpid si la seva injecció és en l'abdomen, seguit del braç, la cuixa i el glutí, que és el més lent; i de la quantitat d'insulina, que com més elevada és la dosi d'injecció, més temps dura l'efecte (24).

#### **3.1.4.2. Dieta**

L'alimentació de les persones amb DM ha de ser equilibrada, saludable, variada, agradable, adaptada a les costums familiars i culturals. Així doncs, ha de planificar-se de manera individual, segons l'estil de vida, hàbits, pauta d'insulina i exercici físic.

La principal funció dels hidrats de carboni (HC) en el nostre organisme és proporcionar energia per tal que es puguin dur a terme les activitats quotidianes. Així doncs, els HC complexos cal que estiguin ben repartits al llarg del dia, per a què s'absorbeixin al llarg d'aquest. Per tant, una ingesta adequada de HC, de manera regular i distribuïda entre els àpats uniformement és una estratègia fonamentals per aconseguir un bon control glucèmic.

Aporten 4 kcal per cada gram d'HC, i han de suposar el 50-55% de la ingesta energètica diària. Mentre que els lípids o greixos suposen un 35% de la dieta, evitant els greixos trans i els productes que continguin colesterol. Per últim, el grup d'aliments que cal ingerir amb menor proporció és les proteïnes, entre 15-20%. És important promoure la ingesta de fibra (24,26,28).

Pel que fa les lllaminadures, cal motivar al nen o l'adolescent a substituir-les per fruits secs, on el contingut d'HC és baix, i són aliments risc el àcids grassos poliinsaturats i amb proteïnes d'origen vegetal. Tot i que, pot donar-se el consum habitual de caramels sense sucre o xiclets.

No obstant, és important recordar que el procés d'absorció d'un aliment que contingui HC senzills depèn de la manera en què estiguin cuinats, essent més ràpida l'absorció d'un suc de poma que una poma al forn. Així com si l'aliment es pren sol, serà de més fàcil absorció que si es pren acompanyat o de postre. Tanmateix, l'absorció d'HC senzills també s'alenteix quan es barreja amb greixos o fibres (24).

#### **3.1.4.3. Exercici**

L'exercici regular és un factor fonamental en pacients amb DM. No obstant, els beneficis de l'exercici és el mateix que en persones sanes; així doncs, millora l'aptitud física i l'estat emocional, ajuda a mantenir un bon control del pes i millora la capacitat de treball.

Com a resposta natural del cos humà davant de l'exercici físic aeròbic mantingut és disminuir la producció d'insulina. Aquest fet produeix una alliberació dels dipòsits de glucosa del fetge al torrent sanguini que reforcen el sistema muscular, ja que entra en activitat. En persones amb DM1 caldrà reduir potencialment la necessitat d'insulina per tal d'evitar hipoglucèmies, sempre sota la supervisió del facultatiu. A més de millorar el control de la DM, i disminuir la necessitat d'insulina, l'exercici regular millora els nivells de colesterol i els triglicèrids, reduint així el risc de malalties cardiovasculars, així com facilitar la pèrdua de pes i, per tant, augmenta el benestar i la qualitat de vida dels pacients (24,29).

És important que ens pacients amb DM1 es dugui a terme un pla d'exercicis regular, acompanyat d'un període d'escalfament, així com una dieta d'acord amb les necessitats metabòliques; evitar temperatures extremes a l'hora de practicar esport, observar els peus després de l'exercici i, en el cas de mal control glucèmic, evitar realitzar exercici. En el moment de la pràctica d'esport,

és important tenir a prop un aliment ric amb hidrats de carboni, per si es donés el cas de simptomatologia d'hipoglucèmia (29).

Tot i així és important ressaltar que mai s'ha de fer exercici sense l'administració de la quantitat necessària d'insulina, atès que produirà un augment de la glicèmia i acetona en orina, provocant una descompensació de la malaltia.

A més, abans de realitzar exercici caldrà fer un control de la glicèmia capil·lar i, per tant, tenir en compte que si els nivells de glicèmia són inferiors a 100 mg/dL caldrà prendre un suplement d'hidrats de carboni (ex: 3 galetes o una peça de fruita), si el valor és de 100 a 250 mg/dL indica que es pot realitzar exercici físic sense risc i, per últim, si la glicèmia és superior a 250 s'haurà de valorar el risc d'acetona en orina, que una vegada surt negativa, es podria realitzar exercici físic amb precaució. Si apareix cetona en orina, es desaconsella la pràctica d'esport físic, fins que no hagi disminuït la glicèmia o hagi desaparegut l'acetona, que ho pot solucionar una petita dosi d'insulina ràpida (24).

### **3.1.5. Complicacions**

Un mal control de la glucèmia pot comportar complicacions a curt termini, tal com la hipoglucèmia; o bé a llarg termini, que donaran lloc a l'afectació crònica cardiovascular, neuropatia, nefropatia i retinopatia; que provocaran una afectació tant en la durada com en la qualitat de vida del pacient (4,11,17).

#### **3.1.5.1. Hipoglucèmia**

La hipoglucèmia és la complicació més freqüent en els pacients amb DM1. Es caracteritza per nivells baixos de glucosa en sang, normalment inferiors a 70 mg/dL. Les causes poden ser: desequilibri entre el tractament farmacològic amb insulina (normalment augment de la dosi d'insulina), l'activitat física sense augmentar la dosi d'hidrats de carboni o reduir la dosi d'insulina i, per últim, la disponibilitat d'hidrats de carboni (retardar l'horari de les menjades, o no ingerir la dosi d'hidrats de carboni necessaris). També poden produir aquest desequilibri les drogues, l'alcohol o alguns fàrmacs tals com la warfarina o la sulfonilurea.

La simptomatologia principal de la hipoglucèmia son resultat de la compensació del sistema nerviós autònom o involuntari i una alteració de la funció cerebral degut a la disminució de la glucosa cerebral disponible. Així doncs, les manifestacions són: nàusees, inestabilitat, gana, ansietat, sudoració i pell pàl·lida, tremolors, formigueig, irritabilitat, hipotensió, taquicàrdia, cefalea, visió borrosa, dificultat de pensament i concentració, canvis en el comportament emocional, pèrdua de consciència, convulsions, i els casos d'hipoglucèmia greu, pot comportar la mort (30,31).

#### **3.1.5.2. Hiperglucèmia: situació de cetoacidosis diabètica**

La CAD és una de les complicacions més greus de la DM1, essent una de les causes més freqüents d'hospitalització en nens i adolescents. Així doncs, la malaltia es caracteritza per dèficit d'insulina que origina una disminució de l'aport de glucosa a les cèl·lules, provocant una alliberació d'hormones contrareguladores tals com el glucagó, el cortisol, les catecolamines i la hormona del creixement. Aquest fet provoca una hiperglucèmia, cetogènesi i acidosis metabòlica.

Aproximadament en un 25% dels casos del debut de la DM1 es diagnostica CAD, percentatge que s'incrementa en menors de 5 anys.

La simptomatologia pròpia de CAD és, a més de la pròpia de la DM, alè cetònic, hipotèrmia, vòmits, hiperventilació, i boca seca. També presenten simptomatologia neurològica que pot anar des de la somnolència, la letargia i la obnubilació fins al coma, fet que està estretament relacionat amb el grau d'acidosi. D'altra banda, la CAD pot ocasionar símptomes inespecífics tals com nàusees i vòmits, dolor abdominal i signes de deshidratació (mucosa seca, plor sense llàgrimes, poca turgència de la pell, alteració en la perfusió perifèrica, taquicàrdia i hipotensió). A més de febre, si es tracta d'una CAD d'origen infecció (32–34).

El tractament vers el CAD es basa en el control de la glicèmia capil·lar, la glucosúria i la cetonúria, aquests dos últims paràmetres es calculen mitjançant tires reactives. A més, serà necessària l'avaluació de la deshidratació per poder-la revertir, tot i que és important que aquesta sigui de manera lenta.

Seguidament s'administrarà potassi (K), i altres ions per a estabilitzar el pacient. Altrament, també s'haurà de regular la glucèmia mitjançant la insulina (35).

### **3.1.6. Afectació psicològica de la Diabetis Mellitus 1 en adolescents**

La DM1 té entre els 10-15 anys una major incidència de debut diabètic, ja que suposa una època evolutiva del desenvolupament emocional i la formació de l'autonomia i la individualització (6).

L'adolescència és una etapa de la vida en la que es produeixen canvis físics, hormonals i de comportament. Actuant, en la majoria dels casos, amb rebel·lia i sense seguir les ordres ni normes que se li imposen.

Els cuidatges de la malaltia requereixen una continuïtat en el mateixos, així com una estabilitat en el temps de la sèrie d'hàbits i conductes que assegurin l'adherència al tractament, tals com planificació de l'alimentació, activitat física, insulina i control de la glucèmia. Un bon autocontrol, evitarà les complicacions a curt i llarg termini de la DM1 (6). Atès que, segons l'*American Academy of Pediatrics* assenyala que un tractament purament mèdic resulta insuficient pel correcte control metabòlic, que ha d'anar lligats a una bona qualitat de vida i un bon benestar emocional, fet que potenciarà les capacitats adaptatives del jove, així com el desenvolupament i la transició vers l'edat adulta sana i productiva (36).

Els ràpids canvis fisiològics i psicològics que es produeixen durant la infància i l'adolescència dificulten el seu tractament, essent necessari un recolzament a nivell social, econòmic i psicològic; tant pel pacient com per la família. Tanmateix, l'evolució de la malaltia estarà condicionada segons els hàbits adquirits durant aquesta etapa de la vida, donant èmfasi al coneixement de la DM1, el recolzament social i l'estrès del cuidador i, en primer lloc, la satisfacció del nen o adolescent i la seva família (6,9).

Per una banda, els adolescents en el moment del diagnòstic poden subestimar i desacreditar la DM1 i el impacte que aquesta comporta, així com les possibles complicacions ja que aquestes apareixen a llarg termini. Pel contrari, també

poden actuar sobredimensionant els aspectes més negatius de la malaltia, minimitzant els cuidatges, l'adhesió al tractament i l'educació sanitària, que alhora són pilars fonamentals pel bon control metabòlic (11).

El mal compliment terapèutic té una duració prolongada, que finalitza al 17-19 anys, i s'associa significativament a les malalties psiquiàtriques, degut al gran autocontrol que la malaltia requereix. A més, durant la pubertat és el moment en el que un bon control glucèmic és clau, ja que és quan apareixen la majoria de les complicacions cròniques de la DM1(10).

Segons l'estudi "*Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento*" (9), en els adolescents diabètics hi ha dos aspectes importants que dificulten l'adherència terapèutica, i són: la incomoditat que aquest presenta, i el sentiment d'omnipotència de l'adolescent; que es creu amb control total de les circumstàncies. Tot i així, la personalitat del jove també tindrà repercussió en el seu tractament, essent més difícil en persones impulsives, temperamentals, conflictives i desinteressades. A més, el factor de risc més important que es troba alterat fins als 13 anys, és el mal control metabòlic que acaba comportant obesitat i sobrepès. En canvi, en els adolescents majors de 13 anys, el mal control glucèmic vindrà condicionat pels canvis hormonals, psicològics i conductuals de l'adolescent (5).

Per una altra banda, el diagnòstic constitueix un esdeveniment estressant per als joves i les seves famílies, podent ocasionar alteracions psicològiques (36). Provoca en els pares emocions intenses de por, ansietat, depressió i culpa, que poden alterar la unitat familiar. Tot i així, el impacte emocional de la DM1 vindrà condicionat de l'edat del debut (6,9).

No obstant, en els adolescents amb DM1 es produeixen complicacions vers la malaltia degut al mal compliment d'aquesta, essent les principals causes la influència de la família i la depressió. Així doncs, si els adolescents se senten escoltats, recolzats i acompanyats existeix un major compliment terapèutic. Contràriament, els pares que es mostren autoritaris, permissius o exigents l'adherència terapèutica és inferior o nul·la (37). Altrament, els símptomes depressius també suposen una pitjor adherència, associada amb l'estrès (38).

Al mateix temps segons, fomentar les emocions positives i les fortaleeses de l'adolescent; així com creant un clima de tranquil·litat i confiança amb el seu entorn resulta beneficiós tant per millorar el maneig de la malaltia, com per evitar complicacions (39). A més, l'estudi "*Transition from childhood to adolescence-a qualitative study on experiences of adolescents with type 1 diabetes mellitus and their mothers*" (40) fomenta la importància de la continuïtat dels cuidatges amb els mateixos professionals sanitaris, degut al vincle de confiança que es crea entre nen/adolescent i infermer/a.

Uns nivells alts d'estrès tant del pacient com del cuidador principal influeixen de manera negativa al correcte control de glucosa, que es tradueix a una baixa autoestima i dificultat en les relacions socials. Per un altre lloc, les estratègies d'afrontament, optimisme, autoeficàcia i motivació positiva s'han relacionat amb la correcta adherència del tractament. Assenyala la importància dels coneixements del cuidador, essent claus per un bon control glucèmic (6,10,12). A més, segons l'estudi "*Emotional distress and quality of life in people with diabetes and their families* (41)" assenyala que el 13,9% dels pacients presenta risc de patir una possible depressió, i un 50% de pacients i un 45,5% dels familiars refereixen als nivells d'estrès emocional associat a la DM.

De manera paral·lela, a més de les complicacions que implica la DM1 a nivell de salut i qualitat de vida del pacient, un mal control de la glucèmia també comporta costos al sistema sanitari importants tals com, un major nombre de ingressos hospitalaris, absentisme laboral, discapacitat, us de medicaments i consultes mèdiques (11).

En últim terme, l'ús d'aplicacions per a mòbils intel·ligents suposa un mitjà per a fomentar l'adherència i el compliment del tractament, millorant el resultat de la HbA1c i disminuint les complicacions de la DM1 (42).

Com a conclusió, es necessita realitzar programes que impliquin a l'adolescent i la família en la malaltia de la DM1, per afavorir una continuïtat dels cuidatges (43), l'adherència terapèutica i la bona adquisició d'hàbits. És imprescindible, a la mateixa vegada, que s'imparteixi una bona educació vers la malaltia, facilitant el maneig d'aquesta. I, simultàniament, anant millorant la satisfacció i



l'autoestima del pacient i el de la família (44,45). Segons mostra l'estudi "*Quality of life of adolescents with type 1 diabetes*" (46) on els pacients amb bon control glucèmic i correctes valors d'HbAc1 manifesten una bona qualitat de vida.

### **3.2. Pacient expert**

L'educació per la salut és una eina terapèutica per la prevenció i el tractament de malalties. Segons el context social actual ha sorgit la necessitat d'atorgar al pacient un paper important en la presa de decisions vers la seva salut. A més, els ciutadans – pacients tenen cada dia més accés a la informació, fet que ha permès realitzar un canvi en el rol del pacient, que ha deixat de ser passiu; el pacient participa de forma activa en els ciutadges i les decisions que li suposa la seva malaltia (7,14,47).

Donada la situació actual, de l'augment d'envelliment poblacional, ha sorgit la necessitat de crear un nou enfocament de la gestió i el desenvolupament de la tasca infermera. L'organització per processos suposa un abordatge global de les malalties cròniques, on els principals objectius son millorar l'eficiència i donar, alhora coherència al sistema sanitari, així com incrementar el grau de satisfacció potenciant el seu autocuidatge i la responsabilitat dels pacients (44).

L'autocuidatge pot definir-se com el conjunt de procediments que du a terme el pacient en el maneig i control de la seva malaltia crònica, incloent aspectes mèdics, de conducta i emocionals (48).

Es defineix com a pacient expert la persona que pateix una malaltia crònica i que es capaç de reconèixer la simptomatologia i saber actuar vers aquesta, així com identificar els signes d'alarma; adquirir habilitats que l'ajudin a gestionar els aspectes físics, socials i emocionals de la patologia, així com responsabilitzar-se de la malaltia i de l'autocuidatge. Amb la finalitat de millorar la qualitat de vida del pacient.

El pacient expert es tria entre un grup de pacients que pateixen la malaltia crònica, aquest ha de ser voluntari, amb capacitat de responsabilitat vers el seu

autocuidatge i sense discapacitats psicofísiques. Així doncs, es valora la empatia, el interès per ajudar, la motivació i les capacitats comunicatives.

La formació del pacient expert es realitzada per professionals sanitaris del Centre d'Atenció Primària, que actuen com a observadors en les sessions del Programa, que poden actuar com a reconductor de la sessió si ho creguessin necessari (14).

### **3.2.1. Programa Pacient Expert a Catalunya**

En el context d'autocura i d'augment de la responsabilitat vers el pacient, segons l'article, molt referent en l'àmbit tractat, "González Mestre A. Programa Pacient Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autoresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura" (14) se situa el *"Programa Pacient Expert Institut Català de la Salut que, en l'actualitat, s'anomena Programa Pacient Expert Catalunya. Aquesta iniciativa forma part del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya, i és un dels 32 projectes identificats com estratègics pel Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya."*

El Programa Pacient Expert Catalunya® es basa en experiències desenvolupades en altres països, com Gran Bretanya (49), que té com a propòsit millorar comprensió de la malaltia crònica per part dels pacients, a partir de la transferència i l'intercanvi de coneixements del pacient expert, així com fomentar l'autocura, la confiança i la motivació; promovent el canvi d'hàbits que millorin la qualitat de vida i la convivència amb la malaltia. Així doncs, el programa Pacient Expert de Catalunya dóna protagonisme, autonomia i responsabilitat al pacient amb patologia crònica que és qui transmet coneixements i comparteix experiències amb altres persones que pateixen la mateixa malaltia, fent un intercanvi entre iguals. És una iniciativa multidisciplinària i multifactorial basada en la col·laboració i el treball en equip (14,50).

Els vuit objectius específics d'aquest programa són (13–15):

- *Aconseguir la implicació dels propis pacients.*
- *Conèixer el grau de satisfacció dels pacients.*

- *Millorar la qualitat de vida percebuda dels pacients.*
- *Millorar els coneixements del pacient vers la seva malaltia*
- *Incrementar el grau d'autocuidatge per adquirir un correcte maneig de la malaltia.*
- *Optimitzar el compliment terapèutic.*
- *Disminuir el nombre de visites al metge/infermera de família.*
- *Disminuir els ingressos hospitalaris i les visites a urgències.*

El principal factor diferencial d'aquest programa és el fet que el pacient expert ha viscut en primera persona la simptomatologia i els problemes que la malaltia comporta; així doncs, fa de conductor de la sessió alhora que comparteix experiències amb els altres pacients, realitzant una educació entre iguals (14). No obstant, segons l'estudi realitzat per Smith et al (51) remarca la necessitat de la voluntat dels pacients per a realitzar el programa. Aquells els quals no volen canviar els hàbits, no els serà efectiu el Programa de Pacient Expert. Tot i així, els resultats en aquells pacients que volien participar-hi, van millorar respecte al principi d'aquest, de manera que es una dada interessant de cara a futurs projectes, la voluntarietat vers el canvi que imposa la malaltia.

Per a cada patologia crònica, com la fibromiàlgia o la insuficiència cardíaca, el Programa Pacient Expert de Catalunya® consta de 9 sessions de 90 minuts, durant un període de temps de dos mesos i mig. Amb la finalitat de garantir una comunicació efectiva, el nombre d'assistents es limita a 10-12 persones. Dites sessions consten d'una part teòrica i una altra pràctica (16,52).

Per a elaborar un Programa de Pacient Expert (PPE) cal dissenyar una guia metodològica i un material educatiu específic, del qual se n'encarreguen diferents professionals sanitaris experts en les diferents disciplines implicades en la patologia. És important que tant els continguts com el llenguatge sigui l'adient per a les persones a les que va dirigit.

Finalment, el procés d'avaluació del Programa Pacient Expert de Catalunya® consta de dues etapes: La primera es du a terme al començament i al finalitzar cada sessió, per una altra banda, la segona etapa d'avaluació es fa als 6-12 mesos d'haver acabat les sessions, amb la finalitat de valorar l'efectivitat i la implantació del programa.

Un aspecte clau del programa es la complicitat que es genera entre el pacient expert i la resta de usuaris del grup, motivada per la utilització d'un llenguatge comú i per les experiències vers la malaltia de manera particularment intensa, empàtica i productiva (14,16).

Segons les dades recollides per la Generalitat de Catalunya i d'acord a la inclusió del programa al Pla de Salut 2011-2015, un total de 5200 pacients han participat en els diferents grups de Programa Pacient Expert de Catalunya®, dels quals 340 han actuat com a Pacient Expert. Les principals patologies que es van tractar son: Insuficiència Cardíaca, Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica, Tractament Anticoagulant Oral, Diabetis Mellitus 2, Fibromiàlgia, Deshabitució Tabàquica, Ansietat, Malaltia de Chagas en fase crònica, Supervivents de Càncer de Mama Obesitat i Depressió.

Segons les dades del Programa Pacient Expert Catalunya®, els pacients han adoptat un rol de major responsabilitat, fet que els ha permès prendre consciència de la malaltia que pateixen i de la simptomatologia d'alarma, així com facilitar l'acceptació i l'aprenentatge vers la malaltia. Tanmateix ha augmentat l'autocura; i la assistència tant del pacient expert com dels participants, ha sigut molt satisfactòria.

Per una altra banda, els professionals sanitaris que han actuat com a observadors manifesten que ha canviat la relació vers el pacient, basada en l'escolta activa i fomentant la participació i la presa de decisions vers la seva malaltia. Ha destacat, també, la importància d'emprar un llenguatge més proper, adequat i entenedor, facilitant la relació.

Per últim, el Programa Pacient Expert Catalunya ® ha permès pel sistema sanitari una disminució en el consum de recursos en forma de visites d'atenció primària i urgències o ingressos hospitalaris, fent més sostenible el Sistema Sanitari. Així doncs, els resultats obtinguts fins ara, amb característiques similars amb altres programes d'àmbit internacional, animen a avançar en aquesta línia (13–16).

## **4. Pregunta d'investigació**

En base a la literatura revisada, la pregunta d'investigació que es formula és la següent:

Els adolescents que participen en el programa pilot PPE DM1 augmenten la implicació en la cura de la seva salut? Milloren el grau de coneixements i habilitats vers la DM1? Incrementa el grau d'autocuidatge en el correcte maneig de la DM1? Quin és el grau de satisfacció dels adolescents després de la realització del programa Pilot PPE DM1 de Lleida?

## **5. Objectius**

### **5.1. General:**

Valorar l'efectivitat del Programa pilot de PPE de DM1 dirigit a adolescents de l'àrea de Lleida durant l'any 2016.

### **5.2. Específics:**

Valorar els coneixements, habilitats i aptituds dels adolescents que participen en el PEE a l'inici del programa, al finalitzar, als 6 mesos i a l'any.

Valorar el nivell d'implicació o autocuidatge vers la seva malaltia: la DM1 i el correcte maneig de la mateixa al finalitzar, als 6 mesos i a l'any.

Determinar el grau de satisfacció dels adolescents en relació al programa PPE.

## **6. Metodologia**

El tipus de disseny que s'ha triat per realitzar el projecte de recerca és de tipus quantitatiu, atès que ens permetrà avaluar l'efectivitat del Programa Pilot PPE en DM1 de Lleida que s'ha dissenyat i així complir l'objectiu principal d'aquest.

### **6.1. Disseny:**

Es tracta d'un estudi observacional, longitudinal i descriptiu, ja que es basa en l'observació d'un mateix grup d'adolescents durant un període de temps d'un any.

Tanmateix es tracta d'un estudi quasi experimental, atès que la mostra no està escollida de manera aleatòria sinó que es farà un mostreig intencional. A més, és pre-post intervenció, és a dir, els objectius es mesuraran mitjançant una enquesta que es passarà abans i després de la intervenció.

Per últim, és un estudi prospectiu ja que es parteix d'un problema de salut existent, i la finalitat del treball és la realització d'una intervenció educativa i el compliment d'uns objectius. Aquests es valoraran al llarg de l'estudi.

### **6.2. Població diana:**

El programa està dirigit a adolescents, entre 13 i 17 anys, que pateixen DM1 de la població de Lleida (Catalunya). Aquest es realitzarà durant l'any 2016.

Per la realització de les sessions del programa es seleccionarà una mostra de 12 adolescents amb DM1 amb debut recent de la malaltia, és a dir, inferior a 6 mesos (53), o bé amb dificultat en l'adherència terapèutica, les quals inclou l'autocontrol de la glicèmia, maneig de la insulina, característiques de la malaltia com la dieta i l'exercici, i els aspectes psicosocials, com el recolzament familiar i el afrontament vers aquesta (54).

Els adolescents inclosos en el projecte s'obtindran a partir del Centres d'Atenció Primària (CAP) de Balafia, Secà de Sant Pere i Pardinyes (Lleida), amb diagnòstic de DM1 i de participació voluntària.

Les característiques de la mostra seran les següents:

- Els adolescents han de tenir entre 13 i 17 anys, amb DM1.
- Debut recent.
- Dificultats en l'adherència terapèutica.

- Els adolescents no han de tenir malalties associades a la DM1, tals com altres patologies endocrines, digestives, respiratòries, cardíques i/o trastorns de salut mental, de caràcter crònic.
- Voluntarietat de participar en el programa, sense contraprestacions econòmiques.
- Caldrà que el pare, la mare o el tutor de l'adolescent acceptin i signin el Consentiment informat.
- Caldrà fer un seguiment durant tot el programa, fet amb el que els adolescents han d'estar d'acord, demanant el seu compromís.
- Els adolescents han de saber parlar català i/o castellà.

### 6.3. Variables de l'estudi:

Les variables de l'estudi es mesuraran mitjançant una enquesta pre i post intervenció, és a dir, abans i després de la realització del programa, als 6 i als 12 mesos després de la última sessió.

Cal destacar, que la variable de la Satisfacció del Programa no podrà ser valorada prèviament, en aquest cas, es valorarà únicament post intervenció.

Taula 4. Variables de l'estudi

	Variable	Tipus de variable	Categories	Mesura
<b>Sociodemogràfica</b>	Edat	Quantitativa discreta	5	Escala nominal
	Sexe	Qualitativa dicotòmica	2	Escala nominal
	Nivell d'estudis	Qualitativa	4	Escala nominal
	Estructura familiar	Qualitativa dicotòmica	2	Escala nominal
	Nombre de germans	Quantitativa discreta	4	Escala nominal

	Antecedents familiars	Qualitativa	3	Escala nominal
	Nivell d'estudi dels pares	Qualitativa	4	Escala nominal
	Falta de sessió	Qualitativa dicotòmica	2	Escala nominal
<b>Coneixements, habilitats i aptituds vers la DM1</b>	Coneixements vers la hipoglucèmia	Qualitativa	4	Escala nominal
	Actuació vers la hipoglucèmia	Qualitativa	4	Escala nominal
	Insulina	Qualitativa	4	Escala nominal
	Dieta	Qualitativa	4	Escala nominal
	Esport	Qualitativa	4	Escala nominal
	Alcoholisme	Qualitativa	4	Escala nominal
	Menjar ràpid	Qualitativa	4	Escala nominal
<b>Autocuidatge</b>	Bon control DM1	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Actuació vers la hipoglucèmia	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Alcoholisme i hipoglucèmia	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Dieta	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Càlcul HC	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Pràctica d'esport	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Importància de	Qualitativa	5	Escala



	disposar sempre de glucosa			ordinal
	Canvi d'hàbits amb la DM1	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Importància d'informar de DM1 a professors i/o tutors	Qualitativa	5	Escala ordinal
<b>Satisfacció del programa PPE en DM1 en adolescents de Lleida</b>	Grau de satisfacció	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Utilitat del programa	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Millora del maneig de la DM1	Qualitativa	5	Escala ordinal
	Recomanacions	Qualitativa dicotòmica	3	Escala nominal
	Aspectes a millorar	Qualitativa	Resposta lliure	

#### 6.4. Tècnica de recollida de dades:

Per valorar l'efectivitat del programa emprarem com a instrument un qüestionari, que serà anònim. Aquest es passarà als adolescents abans de realitzar el programa, al finalitzar el programa, i als 6 i 12 mesos després de l'última sessió.

El qüestionari, el qual serà anònim, avaluarà els següents ítems:

- Dades sociodemogràfiques: Edat, sexe, nivell d'estudi, antecedents i estructura familiar.
- Coneixement: simptomatologia d'alarma, dieta, exercici, insulina, esport, menjar ràpid i alcoholisme.
- Tècnica de rotació de punxades
- Habilitats i aptituds (autocuidatge) pel maneig de la malaltia.

- Grau de satisfacció en quan als continguts, al programa,

A més, contindrà una pregunta oberta per a conèixer la opinió subjectiva del participant.

No obstant, abans de passar el qüestionari als adolescents participants, es realitzarà una prova pilot del mateix amb un grup d'adolescents amb DM1; per veure si resulta pertinent, si es comprensible per la població a qui va dirigit i si s'assoleixen els objectius que es pretén. A més, també s'identificaran errors del mateix abans de realitzar l'estudi.

## **6.5. Anàlisi de dades**

Prèviament a l'anàlisi de les dades, es realitzarà una selecció i depuració de les dades on es descartaran possibles errors o incongruències en els qüestionaris.

Es treballarà amb SPSS v. 22.0, atès que permet introduir les dades de manera fàcil, analitzar-les i obtenir-ne els resultats.

Per a l'anàlisi estadística descriptiva univariant quantitativa farem servir la taula de freqüències i els resultats s'expressaran amb un histograma. Per a l'anàlisi univariant qualitativa es farà servir també la taula de freqüències i els resultats s'expressaran amb un diagrama de sectors.

## **6.6. Limitacions de l'estudi**

En el PPE DM1 d'adolescents de Lleida hem de tenir en compte que una de les principals limitacions en l'estudi pot ser la pèrdua de participants. Malgrat aquesta limitació, el programa es pot desenvolupar amb menys participants, amb un mínim de 9 inscrits.

A més, també tindrem en compte els biaixos següents:

En el cas d'aquest projecte, hi pot haver un biaix d'informació: la informació es recollida mitjançant qüestionaris, i aquests poden ser resposos de manera incompleta. Per tant, això pot donar lloc a un buit de dades.

En quan a la recerca bibliogràfica del marc teòric cal remarcar que no existeixen estudis vers l'educació sanitària que imparteix el PPE en adolescents; no obstant en aquest projecte s'ha extrapolat els bons resultats que dona dita teràpia en adults a adolescents, amb la finalitat de millorar el maneig de la malaltia. A més, els articles que descriuen els comportaments en adolescents amb DM1 són escassos, però tots van en la mateixa línia: l'adolescència es tracta d'una època de canvis fisiològics, de comportament i hormonal.

En relació amb el disseny del projecte, en el cas d'una falta puntual d'un participant a una de les sessions es tindrà en compte que no sabrà respondre a les preguntes del tema pertinents i, per tant, aquestes no seran valorables en el nostre estudi. Així doncs, el participant haurà d'indicar a quina sessió falta per a poder-ho estimar.

Per últim, el qüestionari que es passarà als 6 mesos i a l'any de finalitzar el projecte es realitzarà via e-mail. Per això caldrà demanar el correu electrònic als participants i al pare/mare o tutor d'aquest, evitant així la pèrdua de contacte amb els participants; i recollir tots els resultats del nostre projecte.

## **6.7. Recursos humans i materials**

Per a dur a terme el projecte d'investigació seran necessaris el programa informàtic SPSS, per la introducció i de dades a l'ordinador i el seu posterior anàlisi, fotocòpies dels qüestionaris, i un becari que ens ajudi a desenvolupar el projecte, principalment les tasques d'ordinador i la supervisió de la realització dels qüestionaris, així com la preparació del material requerit en les sessions.

Pel que fa a la intervenció, els recursos humans i materials que el projecte requereix són: Personal d'infermeria disposat a entrenar a l'adolescent que dirigirà les sessions. A més, també s'encarregaran de fer d'observadors en les mateixes, així com de passar les enquestes.

Tanmateix, també serà necessària una aula, amb cadires, un ordinador i un projector. A més de material físic que se cedirà a l'adolescent que dirigeixi les sessions.

## 7. Cronograma

Pel desenvolupament i la elaboració del projecte, s'ha seguit el següent ordre:

Taula 5. Cronograma del projecte.

	GESTIÓ DEL TEMPS																									
	2015				2016												2017									
PLANIFICACIÓ	Se	Oc	Nv	De	Ge	Fb	Mç	Ab	Mg	Jn	JI	Ag	Se	Oc	Nv	De	Ge	Fe	Mç	Ab	Mg	Jn	JI	Ag	Se	
Proposta del projecte																										
Recerca bibliogràfica																										
Elaboració del marc teòric																										

Disseny de la metodologia																									
Intervenció: elecció i formació PEE + tallers)																									
Anàlisis de dades																									
Elaboració de resultats i conclusions																									
Pla de difusió																									

## **8. Intervenció:**

### **Programa Pilot Pacient Expert en Diabetis Mellitus tipus 1 en adolescents de Lleida**

Per la realització del Programa Pilot es portaran a terme unes sessions clíniques per a cobrir les necessitats detectades en el projecte.

En primer lloc, es demanarà al CAP permís per la realització del projecte en el seu centre. A més es demanarà la participació voluntària d'infermeria en l'estudi, el qual s'inclouria dins de l'horari laboral. Així doncs, es negociarà amb l'adjunta d'infermeria per la realització de l'educació del PPE; tenint en compte que aquesta haurà de tenir consulta d'adult o pediatria, o ambdues.

Caldrà escollir l'adolescent que vulgui i sigui capaç de dirigir dites sessions: El pacient expert es tria entre un grup d'adolescents que pateixen DM1, aquest ha de ser voluntari, amb capacitat de responsabilitat vers l'autocuidatge i sense discapacitats psicofísiques. Així doncs, també es valora la empatia, el interès per ajudar, la motivació i les capacitats comunicatives (13).

Les infermeres voluntàries participants en l'estudi donaran 5 noms d'adolescents capaços per dur a terme el programa; i serem nosaltres qui realitzarem la entrevista i seleccionarem els dos adolescents idonis que faran de PPE. Aquesta serà una entrevista estructurada i un qüestionari dissenyat per la valoració de perfils personals; coneixements, habilitats i aptituds vers el maneig de la malaltia (13). En el cas de que el PPE sigui menor d'edat, es demanarà el consentiment informat als pares i/o tutor.

La necessitat de formar a dos adolescents per al projecte és, principalment, per si es donés la situació de que el PPE principal no pogués assistir a alguna sessió per motius personals, i no anul·lar les mateixes i seguir així amb el projecte.

La formació del pacient expert serà realitzada pels professionals d'infermeria del CAP de Balafia, Secà i Pardinyes, que a la vegada faran d'observadors, a més, podran actuar de recondutors de la sessió si ho creguessin necessari. A més, l'investigador presenciarà les sessions (13).

Una vegada escollit l'adolescent que actuarà de pacient expert, la infermera s'encarregarà de facilitar els recursos materials per adquirir els coneixements del correcte maneig de la malaltia.

Un cop el pacient expert format i la mostra seleccionada es passarà a realitzar el projecte del PPE d'adolescents al CAP, el qual ens haurà cedit prèviament un espai.

És important que durant les sessions clíniques ha de prevaldre un clima de confiança, per a facilitar l'aproximació entre els adolescents i la malaltia. Ja que aquests han de ser capaços de incorporar les habilitats, els coneixements i les aptituds vers el maneig de la DM1 impartit en les sessions.

Així doncs, aquestes s'estructuraran de la següent manera: A l'inici s'introduirà el tema a tractar, i mitjançant els recursos materials necessaris (power point, dibuixos, etc) a més d'experiències pròpies de l'adolescent que dirigeix les sessions, es desenvoluparà la part teòrica. La part pràctica es basarà en un taller que relacioni la primera part de la sessió. I, per últim, s'obrirà un torn de preguntes i de dubtes vers el tema de la sessió, a més d'un període de temps que faciliti l'intercanvi d'opinions i d'experiències.

Horari: El temps de duració del programa és de 15 hores en total, havent-hi 5 sessions de 3 hores. Es realitzaran per la tarda, de 16 a 19 h un dia a la setmana; durant 5 setmanes. El dia de la setmana es pactarà entre els adolescents.

Lloc: Les sessions es portaran a terme a l'aula de presentacions del CAP Balafia, Secà i Pardinyes. Essent un màxim de participants de 10-12 adolescents.

Perfil dels participants: Adolescents de 13 a 17 anys amb DM1 de Lleida, inserits al CAP Balafia, Secà i Pardinyes. Aquests han de presentar dificultats en el maneig de la malaltia, o bé, un debut recent d'aquesta.

Recursos materials: Power point i projector, papers, bolígrafs, taules i cadires.

## **8.1. Sessió 1. Introducció a la Diabetis Mellitus tipus 1**

Tema: Presentació. DM1 i importància d'un correcte maneig de la malaltia.

Finalitat / Objectius: Conèixer les paraules tècniques que la malaltia requereix, i que s'empraran al llarg de les sessions; a més de la dinàmica i la normativa d'aquestes.

Metodologia: La sessió començarà per la presentació dels adolescents, així com el de qui dirigirà les sessions, per facilitar una bona presa de contacte, crear un clima de confiança que ajudi a realitzar el programa i compartir experiències. Així doncs, es formarà una rotllana entre els participants, els qui compartiran qui són, què estudien, i sentiments i experiències vers la DM1

Recursos: En aquesta sessió no es requerirà més material que aquell propi de l'aula.

Avaluació: Abans d'acabar la sessió es realitzarà una avaluació oral, mediada pel pacient expert, basada en 3 preguntes clau; que prèviament haurà formulat l'adolescent que dirigeix les sessions.

## **8.2. Sessió 2. El glucòmetre i la insulina**

Tema: Automesura de la glicèmia i tractament DM1.

Finalitat / Objectius: Conèixer el tractament de la DM1: el tipus d'insulina<sup>1</sup>, l'autoanàlisi de la glicèmia, el significat dels diferents valors del glicèmia, i l'administració d'insulina<sup>2</sup>.

Metodologia: La sessió es dividirà en dos parts, la primera serà teòrica, la qual s'impartirà amb l'ajuda d'un power point. Aquesta es basarà en els diferents tipus d'insulina, així com els valors de glucèmia i la importància d'actuar vers aquests. La segona part de la sessió anirà dirigida a practicar l'automesura de la glicèmia mitjançant el glucòmetre i les tires reactives.

---

<sup>1</sup> Annex 1. Tipus d'insulina.

<sup>2</sup> Annex 2. Autoanàlisi i administració d'insulina.



Recursos: El material necessari per realitzar dita sessió serà, a més del propi de l'aula: Insulines (d'acció ràpida o regular, retardada, lenta o ultralenta, anàlegs d'insulina ràpida –ultraràpida- i combinades), glucòmetre i tires reactives, llancetes, cotó, xeringues, motlle de braços, abdomen i glutis per practicar la punció,

Avaluació: Abans d'acabar la sessió es realitzarà una avaluació oral, mediada pel pacient expert, basada en 3 preguntes clau; que prèviament haurà formulat l'adolescent que dirigeix les sessions.

### **8.3. Sessió 3. L'alimentació en la Diabetis Mellitus tipus 1**

Tema: L'alimentació en la DM1.

Finalitat / Objectius: Conèixer i saber adequar una dieta a la DM1, és a dir, conèixer els HC que pot incloure, i amb quina mesura, la dieta dels adolescents amb DM1 <sup>3</sup>.

Metodologia: La sessió començarà amb una part teòrica, mitjançant un power point, on l'adolescent nomenarà les característiques de la dieta diabètica i les diferents possibilitats d'alimentació equilibrada adaptada a la DM1. També mostrarà exemples i taules d'equivalències per facilitar el maneig de les racions d'HC. Abans de finalitzar dita part, parlarem de la relació entre les diferents formes de cocció amb l'absorció d'HC.

Seguidament es durà a terme un taller de cuina; familiaritzant als adolescents amb les quantitats, els pesos i les racions d'HC.

Recursos: El material necessari serà un pes, aliments en cru i plats de plàstic. Atès que es pretén representar plats equilibrats, adaptats a la dieta diabètica. Tot i que degut a la falta d'equipament, aquests seran en cru i, per tant, ficticis.

Avaluació: Abans d'acabar la sessió es realitzarà una avaluació oral, mediada pel pacient expert, basada en 3 preguntes clau; que prèviament haurà formulat l'adolescent que dirigeix les sessions.

---

<sup>3</sup> Annex 3. L'alimentació en la DM1.

#### **8.4. Sessió 4. Prevenció i actuació vers la hipoglucèmia**

Tema: Prevenció i actuació vers les hipoglucèmies.

Finalitat / Objectius: Conèixer la simptomatologia d'alarma de la DM1, essent la més comú la hipoglucèmia <sup>4</sup>.

Metodologia: La primera part serà teòrica, mitjançant el recolzament un power point, es farà èmfasi en la importància de la ràpida detecció dels símptomes d'alarma, i la consegüent actuació vers la hipoglucèmia. També es remarcarà la diferència entre aquesta i la CAD. Així com en el correcte maneig de la malaltia, no saltar-se àpats, realitzar exercici físic amb bon control metabòlic i a disposar de glucosa en qualsevol moment.

En la part pràctica es simularan situacions d'alarma i es mostrarà i practicarà l'actuació. Aquestes les faran els adolescents participants en parelles, posant en pràctica el que prèviament han après en la sessió.

Recursos: En aquesta sessió serà necessari un glucòmetre, tires d'orina reactives, peces de fruita, caramels, i glucagó.

Avaluació: Abans d'acabar la sessió es realitzarà una avaluació oral, mediada pel pacient expert, basada en 3 preguntes clau; que prèviament haurà formulat l'adolescent que dirigeix les sessions.

#### **8.5. Sessió 5. La Diabetis Mellitus tipus 1: el menjar ràpid i l'alcohol**

Tema: Menjar ràpid i l'alcohol.

Finalitat / Objectius: Conèixer els aspectes menys coneguts i importants en l'etapa de l'adolescència, adaptats a la DM1: el menjar ràpid i l'alcohol <sup>5</sup>

Metodologia: Seguint la metodologia de les altres sessions, es començarà amb una part teòrica, mitjançant el recolzament d'un power point, on es nomenaran

---

<sup>4</sup> Annex 4. Situació i actuació vers la hipoglucèmia.

<sup>5</sup> Annex 5. Condicions especials en diabètics.

les característiques especials del menjar ràpid i de l'alcohol adaptat als pacients amb DM1.

Per a la part pràctica d'aquesta sessió prepararem un berenar de d'acomiadament, apte per a diabètics. Aquest es compondrà de:

Racions abundants:

- Fruita: poma, pera, maduixes (S'ha de limitar el consum de plàtan, raïm, pinya i síndria).
- Olives
- Taquets de formatge, gall d'indi, pernil serrà, fuet i tonyina.

Racions reduïdes de:

- Pa sucat amb tomata.
- Fruits secs
- Pizza tallada de massa fina en triangles: pernil dolç i formatge; i vegetals.
- Galetes salades

Tindrem en compte que es tracta d'una ocasió especial, i remarcarem que aquest tipus de berenar no es pot ingerir cada dia.

Recursos: Per a impartir la sessió 5 seran necessaris els aliments nomenats anteriorment, així com refrescs i aigua; plats i coberts de plàstic, una taula i bosses de escombraries.

Avaluació: Abans d'acabar la sessió es realitzarà una avaluació oral, mediada pel pacient expert, basada en 3 preguntes clau; que prèviament haurà formulat l'adolescent que dirigeix les sessions.

## 9. Aspectes ètics i legals

D'acord els principis bioètics, després de la realització del programa es preveuen únicament beneficis, i a la vegada, ninguna complicació ni efecte advers. Així doncs, en aquest estudi estaran presents els principis de No maleficència i Beneficència, tot i que també es tindran en compte les de Autonomia i Justícia.

Tot i així, s'ha de tenir en compte la importància del Consentiment Informat<sup>6</sup> dels pares i/o tutor i el vist-i-plau del CAP al que pertanyen els adolescents.

Les dades de cada pacient restaran en l'anonimat, tal i com nomena la Llei Orgànica 15/1999 del 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal; actualitzada el dia 7 de març del 2011. On ressalta la importància de garantir i protegir les dades d'acord als seus drets d'honor i d'intimitat personal i familiar (55).

---

<sup>6</sup> Annex 6. Consentiment informat

## 10. Avaluació de la intervenció

Per avaluar l'efectivitat del programa, es realitzarà un qüestionari abans i després de començar el projecte, als 6 mesos i a l'any d'aquest, per a poder valorar els beneficis que comporta. El qüestionari que es realitzarà als sis mesos i a l'any de finalitzar les sessions, es realitzarà via e-mail, per evitar pèrdues de participants i, per tant, de resultats.

El qüestionari pretén avaluar cada objectiu específic a partir de preguntes tant a partir de resposta múltiple, com tipus Likert.

Els principals responsables de la realització dels qüestionari seran les infermeres del CAP, juntament amb l'investigador.

Així doncs, s'avaluarà el grau de coneixements, d'aptituds, d'habilitats vers la DM1 i de satisfacció del programa PPE en DM1 a partir dels següents indicadors:

- 75% d'adolescents participants al llarg de tot el projecte, el qual té una durada d'un any.
- 80% d'assistència al programa, per part de cada adolescent.
- 75% de millora en el grau d'implicació o maneig de la malaltia: simptomatologia d'alarma, prevenció d'hipoglucèmia, mesura de la glicèmia en moments d'estrès, abans de la pràctica d'exercici o amb un canvi d'hàbits.
- 90% coneixements vers la DM1: tècnica de punció, alimentació, exercici, complicacions, entre d'altres.
- 85% d'aptituds i habilitats vers el control de la malaltia: tècnica de punció, alimentació, exercici.
- 95% de satisfacció del programa PPE en DM1 en adolescents de Lleida

## 11. Discussió

La DM1 és una malaltia crònica de gran incidència entre la població pediàtrica i adolescent en el nostre país, així com també a nivell europeu i mundial; ja que més del 95% dels casos diagnosticats de DM1 engloba dita població (3,4). Tenint una major incidència entre els 10-15 anys, degut a la època evolutiva en la que es desenvolupa el pacient (6).

Pel correcte control de la malaltia és essencial realitzar una correcta educació sanitària, fomentar i motivar l'autociudatge i mantenir uns nivells de glucèmia dins dels valors de la normalitat. Així doncs, requereix un treball multidisciplinari en equip, així com la continuïtat en els cuidatges que rep l'adolescent, creant un clima de confiança; atès que es tracta d'un moment estressant per als joves i les seves famílies, que pot arribar a comportar alteracions psicològiques (36,40,41).

El paper d'infermeria és clau en la realització de l'educació sanitària, ja que s'encarrega de formar i proporcionar cuidatges a l'adolescent per facilitar el maneig de la DM1. No obstant, l'American Academy of Pediatrics assenyalava la importància del treball multidisciplinari, és a dir, realitzar simultàniament un tractament mèdic recolzat per l'educació sanitària impartida per infermeria, ja que millora la qualitat de vida i el benestar emocional (36).

La revisió bibliogràfica evidencia la falta de formació dels professionals d'infermeria en el nostre país, ja que no existeix una formació específica en diabetologia. Malgrat això, la Organització Mundial de la Salut (OMS) recomana que els professionals que eduquen als pacients amb DM, i familiars, no només comptin amb coneixements directament relacionats amb la malaltia, sinó que també siguin coneixedors de la pedagogia i la psicologia, d'habilitats comunicatives, d'assertivitat, de saber escoltar, d'habilitats negociadores i actituds de recolzament, capaces de transmetre coneixements, habilitats i actituds; i saber adaptar les tècniques d'ensenyança als ritmes individuals de cada pacient i dels seus familiars (56).

Per tant, s'evidencia la necessitat de la creació de programes i tallers, així com incrementar la formació específica als professionals d'infermeria per a poder

oferir una educació de qualitat als adolescents, tal i com mostra l'estudi de Montilla Pérez et al (8), on els nivells de glicèmia en el pacient milloren, a la vegada que disminueix el nombre d'ingressos hospitalaris degut a les complicacions associades a la DM1, respecte als que només reben tractament mèdic.

Altrament, fomentar la participació dels adolescents en la seva malaltia, així com en la presa de decisions vers aquesta millora l'adherència terapèutica i la creació de bons hàbits vers la DM1 (37,43).

La dificultat en l'adherència terapèutica ve donada per, en una banda, l'actitud que els adolescents mostren vers el debut: o actuen subestimant i desacreditant dita malaltia o, tot el contrari, sobredimensionant els aspectes més negatius de la DM1, minimitzant els cuidatges, el tractament i l'educació sanitària (11). Els símptomes depressius també s'associen a una pitjor adherència (38).

Per una altra banda, trobem un estudi realitzat per Sánchez-Guerrero et al, que assenyala que la dificultat en el maneig de la malaltia està causada per la incomoditat que aquesta presenta i el sentiment d'omnipresència de l'adolescent, que es creu amb el control total de les circumstàncies. A més, també remarca que les persones impulsives, temperamentals, conflictives i desinteressades els hi és més difícil aconseguir un bon maneig i control de la malaltia (9).

No obstant, el paper de la família també influeix en l'adherència terapèutica, tenint més facilitats per aquesta els adolescents que se senten recolzats, escoltats i acompanyats per la mateixa (37).

Degut a la efectivitat que suposa el PPE a Catalunya en pacients adults, hem considerat rellevant i pertinent, alhora que innovador extrapolar el projecte en adolescents, i creant així un programa pilot que faciliti l'intercanvi d'opinió, experiències i inquietuds entre els adolescents, millorant el maneig de la malaltia. A més, s'espera que resulti satisfactori entre els adolescents, i estiguin receptius per formar-se vers la seva patologia.

Després de la realització del programa pilot s'espera que es pugui dissenyar un nou projecte, que impliqui la participació d'un grup més ampli d'adolescents, així com que millori els aspectes més deficitaris del nostre projecte pilot.

Els possibles aspectes a millorar són afinar i limitar la mostra de participants, així com disminuir els biaixos d'informació a l'hora de la recollida dels qüestionaris creant un altre mètode d'avaluació, que permeti disminuir al màxim el nombre d'errors i de falta d'informació.



## 12. Conclusions

La DM1 presenta una major incidència durant la infància i l'adolescència, a més en aquesta última es donen dificultats en l'adherència terapèutica així com en el maneig de la malaltia, degut als canvis que experimenten en dita etapa.

El Treball Final de Grau (TFG) es tracta d'un projecte acurat de la intervenció d'unes sessions enfocades a millorar el maneig de la malaltia, alhora que disminuir les complicacions de la DM1 i el nombre d'ingressos hospitalaris causats per aquestes. Que sumat amb els bons resultats del programa PPE en adults, es decideix extrapolar aquest programa en adolescents; creant així un programa pilot de PPE en adolescents de Lleida. Essent un projecte pertinent i rellevant, degut a la gran incidència de la malaltia en aquesta edat, alhora que innovador, ja que un programa d'aquest caire, no s'ha dit a terme en aquesta població.

Tot i així, no hem d'oblidar que treballarem amb persones de 13 a 17 anys, per tant, emprarem un llenguatge adequat que sigui comprensible per la nostra mostra, a més de sessions properes i atractives; per facilitar l'aprenentatge.

El TFG està basat en l'evidència científica, atès que tots els resultats bibliogràfics estan extrets de bases de dades científiques, recolzades per estudis previs.

En la metodologia es descriu el tipus d'estudi, la mostra, l'obtenció de dades i les limitacions que comporta el projecte.

I per últim, la intervenció es basa en una sèrie de sessions dirigides pel pacient expert, les quals tenen la finalitat de tractar els principals aspectes importants de la malaltia en un debut recent d'aquesta, o amb una dificultat en l'adherència al tractament, tals com l'administració i el tipus d'insulina, les zones de punció, l'alimentació i les condicions especials en diabètics, i de caire important en adolescents, com el fast food o menjar ràpid i l'alcoholisme.

Es tracta d'un programa pilot inicial de tipus observacional i descriptiu, amb el que s'observaria el canvi d'habilitats, aptituds i coneixements vers la DM1. Tot i així, es deixarà obert a futures línies d'investigació per portar-ho a terme, com

també per obrir noves possibilitats d'estudi: un estudi analític, causa-efecte, o bé un estudi comparatiu, on es valoraria l'evolució vers els nivells de glucèmia, la disminució del nombre d'ingressos hospitalaris i les complicacions de la DM1, pre i post intervenció. No obstant, també es podria crear la vessant de la realització del mateix programa amb altres malalties cròniques freqüents en adolescents.

### 13. Bibliografía

1. OMS | Enfermedades crónicas [Internet]. World Health Organization; 2015. Available from: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
2. Sánchez-Martín CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería: Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. *Enfermería clínica*. 2014;24(1):79–89.
3. Generalitat de Catalunya. Día Mundial de la Diabetes [Internet]. 2015. Available from: <http://web.gencat.cat/es/actualitat/detall/Dia-Mundial-de-la-Diabetis-00001>
4. Rubio Cabezas O, Argente J. Diabetes Mellitus: formas de presentación clínica y diagnóstico diferencial de la hiperglucemia en la infancia y adolescencia. *An Pediatr*. 2012;77(5):1–16.
5. Díaz-Cárdenas C VCN. Grado de control metabólico en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Rev Chil Pediatr*. 2015;87(1):43–7.
6. Arenas Bermúdez C, Muela Martínez JA, García León A. Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. *Index de Enfermería*. 2007;16(58):16–20.
7. Miraruelo Trillo JM. Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. *Aten Primaria*. 2010;42(1):41–7.
8. Montilla Pérez M, Mena López N, López de Andrés A. Efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con Diabetes Mellitus tipo 1. *Index de Enfermería*. 2012;21(1-2):18–22.
9. Sánchez-Guerrero O, Romero A, Rodríguez V, Rangel B, Muñoz-F S. Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento. *Acta Pediatr Mex*. 2012;33(3):148–9.
10. Ortiz Parada M. Estrés, Estilo de Afrontamiento y Adherencia al

Tratamiento de Adolescentes Diabéticos Tipo 1. Ter Psicológica. Sociedad Chilena de Psicología Clínica; 2006;24(2):139–47.

11. Ledón Llanes L. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. Rev Cuba Endocrinol. 2012;23(1):76–97.
12. Trast J. CE: Diabetes and puberty: a glycemic challenge. Am J Nurs. 2014;114(7):26–35.
13. González Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. Enfermería Clínica. Elsevier España, S.L.; 2014;24(1):67–73.
14. González Mestre A. Programa Pacient Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. 2012.
15. Ledesma Castelltort A, González Mestre A. Programa Pacient Expert Catalunya®: una experiència per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 2013.
16. Programa Pacient Expert Catalunya®. [Internet]. Generalitat de Catalunya. 2015. Available from: <http://generalitatgirona.gencat.cat/ca/detalls/Noticia/Nova-Noticia-03106>
17. American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care. 2014;37(1):81–90.
18. Botella Romero F, Lomas Meneses A, Quílez Toboso RP, Huguet Moreno I. Protocolo diagnóstico de la hiperglucemia y de la diabetes mellitus. Med - Programa Form Médica Contin Acreditado. 2012;11(17):1040–4.
19. LeMone P. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la

asistencia del paciente. 4<sup>a</sup> ed. Madrid; 2009.

20. OMS | Diabetes [Internet]. World Health Organization; 2015 [cited 2015 Dec 19]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/>
21. Bouhours-Nouet N, Coutant R. Aspectos clínicos y diagnósticos de la diabetes infantil. EMC - Pediatría. 2011 Jan;46(4):1–20.
22. Bertholt ML, Maldonado Ruíz E, De la Torre Santos S, González Torroglosa MC, Rubiera Pérez G, Andrés de Llano J. Revista Española Endocrinología Pediátrica - Características de la diabetes mellitus tipo 1 al debut. Evolución de la patología durante los últimos 21 años en un hospital de referencia de segundo nivel. Rev Esp Endocrinol Pediatr. 2012;
23. Centro para la innovación de la diabetes infantil Sant Joan de Déu. Nivel ideal de glucosa en sangre y HbA1c | Guía Diabetes tipo 1. 2015;
24. Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M LVG. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133 p.
25. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Siguero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP et al. Epidemiología de la diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. Rev Evidencias en Pediatría. 2014;81(3):189.
26. Ontoria Betancort C, López García M, Castellano Pérez J, González Díaz JP. La nutrición en el tratamiento de la diabetes del niño y adolescente. Canar pediátrica. 2013;37(2):73–9.
27. Misso ML, Egberts KJ, Page M et al. Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) versus multiple insulin injections for type 1 diabetes mellitus. Cochrane database Syst Rev. 2010 Jan;20(1).
28. Matallana AM. Manejo ambulatorio del paciente con diabetes mellitus tipo 1. Rev Gastrohnp. 2013;13(3):50–5.

29. Chi Thent Z, Das S HL. Rol del Ejercicio en el Manejo de la Diabetes Mellitus: Escenario Global. PubliCE Stand. 2014 May 9;
30. American Diabetes Association®. Hipoglucemia [Internet]. 2015. Available from: <http://www.diabetes.org/es/vivir-con-diabetes/tratamiento-y-cuidado/el-control-de-la-glucosa-en-la-sangre/hipoglucemia.html?referrer=https://www.google.es/>
31. González-Fernández P, González-Fernández C, Álvarez González MA, García Sáez J. Características clínicas de los episodios de hipoglucemia en niños y adolescentes con diabetes tipo 1 atendidos en el Hospital Pediátrico “William Soler.” Rev Cuba Endocrinol. 2010;21(3):279–96.
32. Aguirre M, Lima MM, Villalobos M, Guillén M, Briceño Y, Paoli M. Manejo de cetoacidosis diabética en niños y adolescentes: Protocolo de servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes. Rev Venez Endocrinol Metab. 2012;10(1):36–45.
33. Céspedes C BC. Manejo de la cetoacidosis diabética en niños y adolescentes. Endocrinol y Nutr órgano la Soc Española Endocrinol y Nutr. 2008;55(7):289–96.
34. Villar-Guerra P, Luis-Román D, González-Sagrado M, Villar-Galán R. Descripción de las características de la cetoacidosis diabética al inicio de una muestra de pacientes con diabetes mellitus 1. Med Clin. 2015;144(6).
35. Blanco CF, Anzoátegui R, Espínola CS, Rolón MA. Consenso de diagnóstico y tratamiento de la cetoacidosis diabética en niños y adolescentes. Pediatr. 2011;38(2):130–7.
36. Gómez-Rico I, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. An Pediatr. 2015;82(2):143–6.
37. Cox L, Hunt J. Factors that affect adolescents’ adherence to diabetes treatment. Nurs Child Young People. 2015;27(1):16–21.
38. Baucom K, Queen TL, Wiebe DJ, Turner SL, Wolfe KL, Godbey E et al.

Depressive symptoms, daily stress, and adherence in late adolescents with type 1 diabetes. *Health Psychol.* 2015;34(5):522–30.

39. Jaser S, Patel N, Linsky R, Whittemore R. Development of a positive psychology intervention to improve adherence in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Health Care.* 2014;28(6):478–85.
40. Gabele A, Budde J SE. Transition from childhood to adolescence-a qualitative study on experiences of adolescents with type 1 diabetes mellitus and their mothers. *Pflege.* 2015;28(2):69–78.
41. Beléndez Vázquez M, Lorente Armendáriz I, Maderuelo Labrador M. Emotional distress and quality of life in people with diabetes and their families. *Gac Sanit.* 2015;29(4):300–3.
42. Sheehy S, Cohen G OK. Self-management of diabetes in children and young adults using technology and smartphone applications. *Curr Diabetes Rev.* 2014;10(5):298–301.
43. Sheehan AM, While AE CI. The experiences and impact of transition from child to adult healthcare services for young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet Med.* 2015;32(4):440–58.
44. Ortiz Rocha Y, Pardo García M, Baena Rivero A. Experiencias de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 frente al manejo y la adherencia a la insulinoterapia. 2012.
45. Ventura Martínez JL, Pachecho Gil L, De Luca Collado Y. Evaluación de la autoestima en niños con diagnóstico de diabetes. *Horiz Sanit.* 2015;14(1).
46. Costa L, Vieira SE. Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. *Clinics.* 2015;70(3):173–9.
47. Molina Escribano F, Castaño Moreno E, Massó Orozco J. Experiencia educativa con un paciente experto. *Rev Clin Med Fam.* 2008;2(4).
48. Nuño Solinis R, Rodríguez Pereira C, Piñera Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación

- para el autocuidado en España. Gac Sanit. 2013;27(4):332–7.
49. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V et al. The UK Expert Patients Programme: Results and Implications from a National Evaluation. MJA. 2008;189(10):21–4.
  50. Generalitat de Catalunya. Institut Català de Salut. Programa Pacient Expert Catalunya.
  51. Smith SM, Paul G, Kelly A, Whitford DL, O'Shea E, O'Dowd T. Peer support for patients with type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial. BMJ. 2011;342:d715.
  52. González Mestre A. Programa Pacient Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 2012.
  53. Forga L, Goñi MJ, Ibáñez B, Cambra K, Mozas D, Chueca M. Incidencia de la diabetes tipo 1 en Navarra, 2009-2012. An Sist Sanit Navar. 2014;37(2):241–7.
  54. Rodríguez Campuzano ML, Rentería Rodríguez A. Factores que impiden la adherencia a un régimen terapéutico en diabéticos: un análisis descriptivo. Psicol y Salud. 2016;26(1):51–62.
  55. Autoritat Catalana de Protecció de Dades. Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. 2011.
  56. Yoldi C. Formación en educación terapéutica en diabetes. ¿Qué tenemos y qué nos falta? Av Diabetol. 2011;27(3):100–5.
  57. Murillo S. La alimentación de tus niños con diabetes. Agencia Española Segur Aliment y Nutr en Madrid. 2008;
  58. Barnard KD, Dyson P, Sinclair JMA, Lawton J, Anthony D, Cranston M et al. Alcohol health literacy in young adults with type 1 diabetes and its impact on diabetes management. Diabet Med. 2014;31(12):1625–30.



## **14. Annexes**

### **14.1. Metodologia de la cerca**

La informació cercada, basada en evidència científica, ha estat extreta d'articles, de bases de dades, de revistes d'infermeria i de manuals clínics.

Les bases de dades més emprades durant la realització del treball són: PubMed, Google Acadèmic, Scielo i Cuiden. Per una altra banda, les principals revistes incloses en aquest són: Elsevier i Enfermería global.

El mètode de cerca del projecte són les següents paraules clau: "DM", "adolescents", "comportament", "DM1 en adolescents", "Maneig DM1 en adolescents", "autocuidatge" i "Programa Pacient Expert a Catalunya".

Els criteris d'inclusió dels articles ha sigut l'antiguitat dels mateixos, amb un màxim de 5 anys; tot i que en algun cas s'ha hagut d'ampliar el marge fins a 10 anys. A més, també he tingut en compte que l'accés dels articles fos lliure, és a dir, que l'article estigués sencer i de manera gratuïta.

### **14.2. Síntesis de l'evidència trobada**

En la recerca bibliogràfica s'ha observat la gran incidència i prevalença de la DM1 en adolescents en el nostre país, i la necessitat de la creació de programes que facilitin el maneig de la malaltia, atès que sinó es tradueix en un augment de les complicacions greus de la mateixa: hipoglucèmia o CAD (3,4).

Tanmateix, els canvis que es produeixen en l'etapa adolescent dificulten al maneig de la malaltia (6,9), que es troba directament lligat al mal compliment terapèutic (10), donat pels sentiments i emocions que l'adolescent experimenta en el debut o al llarg de la malaltia, ja que poden actuar desacreditant la malaltia (11,37).

En qualsevol cas, la bibliografia coincideix amb que representa un fet estressant, on el recolzament familiar és essencial (6,12,38,39).

No obstant, també s'evidencia la necessitat de formació específica i reconeguda vers els professionals sanitaris que tracten amb els adolescents amb DM1 i les seves famílies (6,10,12), atès que produeix un benefici en el mateix la continuïtat dels cuidatges amb els mateixos professionals (40).

El PPE de Catalunya és un programa molt efectiu en les patologies cròniques, ja que permet participar de manera activa al pacient amb la seva patologia, a més de compartir experiències amb persones en la mateixa situació. A més, afavoreix la presa de decisions i el correcte maneig de la malaltia (13–16).

### 14.3. Tipus d'insulina

Insulina d'acció ràpida o regular: té un temps d'acció curt; comencen a fer efecte 30 minuts després de la seva injecció, el moment de màxima acció és a les 2-4 hores, i aquest finalitza a les 6-8 hores de l'administració. Es poden administrar per via subcutània, intramuscular o directament a la vena en casos de descompensacions hiperglucèmiques (24).

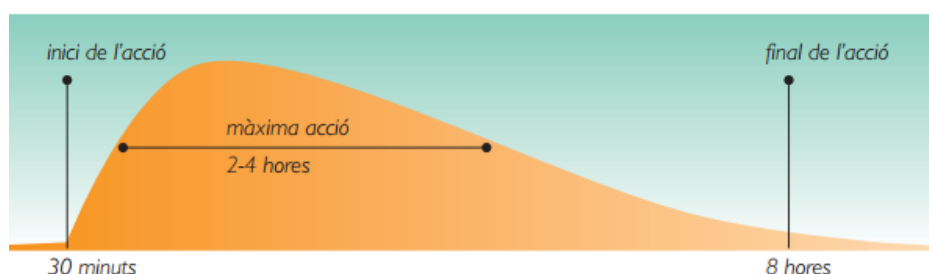


Figura 1. Temps d'acció de la insulina ràpida o regular. Extret de: (24) Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G et al. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133.

- Insulina d'acció retardada: el temps d'acció és més tardà, degut al retard de l'absorció subcutània fent, també, la duració de l'efecte de la insulina més gran. Aquest tipus permet reduir el nombre d'injeccions diàries a 1 o 2. Comença l'efecte sobre les 2 hores de la seva injecció, i dura fins les 24 hores; tot i que el temps de màxima acció va de les 4 a les 12 hores des de l'administració. Només es troben disponibles per injecció subcutània (24).

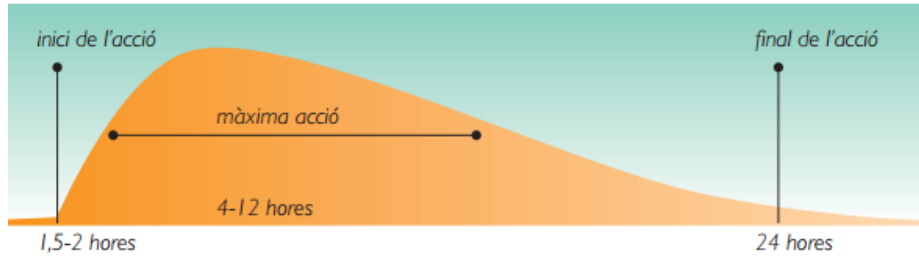


Figura 2. Temps d'acció d'insulina retardada Extret de: (24) Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G et al. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133.

- Insulina de llarga duració, insulina lenta o ultralenta: són les menys emprades, ja que el seu maneig és més difícil. La seva acció dura moltes hores, i la seva absorció és més variable que les anteriors (24).

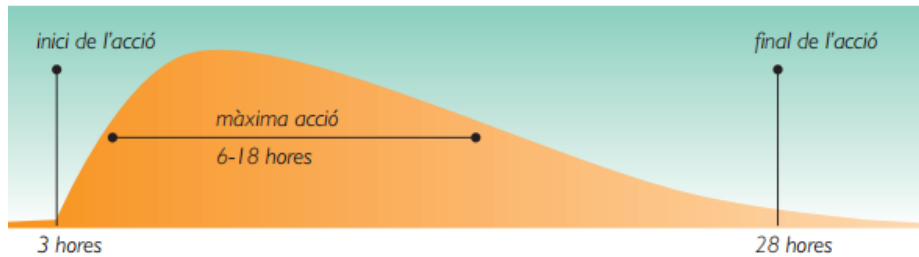


Figura 3. Temps d'acció d'insulina ultralenta. Extret de: (24) Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G et al. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133.

- Anàlegs d'insulina ràpida: són d'acció ultraràpida; el seu inici d'acció comença als 5-15 minuts després de la seva injecció, un pic d'acció més alt i una curada més curta respecte la insulina ràpida. Fet que afavoreix la disminució de la glucèmia postpandrial i un menor risc d'hipoglucèmia posterior (24)



Figura 4. Temps d'acció dels anàlegs d'insulina ràpida. Extret de: (24) Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G et al. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133.

- Insulines combinades: són preparats comercials amb barreges fixes d'insulina ràpida i intermèdia amb diferents concentracions. Aquests preparats són més emprats en DM2, ja que en el cas de DM1 és preferible fer la barreja de manera individualitzada, i segons les necessitats de l'organisme del pacient en cada moment, sota les pautes del facultatiu (24).

Per una altra banda, el tractament amb insulina pot ser convencional, és a dir, mitjançant injeccions múltiples durant el dia (normalment 4), o bé en forma d'infusió continuada d'insulina subcutània (ICIS). La bomba d'infusió es programa segons les necessitats individuals del pacient, per a cobrir les necessitats durant les menjades (23,33). Segons (24) la ICIS aporta una sèrie de beneficis vers la teràpia convencional: la forma d'administració és més fisiològica, amb el que permet controlar les diferents necessitats al llarg del dia i donar més flexibilitat d'horaris i d'ingesta d'aliments; l'absorció d'insulina és més fiable. A més, existeix un menor risc d'hipoglucèmia, i una millor qualitat de vida, degut a la flexibilitat i la individualització que comporta la ICIS.

No obstant, segons l'estudi (27) s'indica que no hi ha diferències significatives vers la hipoglucèmia lleu, però que en el cas de la hipoglucèmia greu es redueix en pacients que empren el tractament mitjançant la ICIS. Com també refereix les mesures de qualitat de vida que ofereix la ICIS són preferibles vers les injeccions múltiples. Així com en persones en condicions especials ( $HbA1c \geq 8,5$ , maneig d'hipoglucèmies, tendència a cetosis, embarassades, neonats, entre d'altres). No obstant, no es van nomenar diferències significatives vers el pes, la mortalitat, la morbiditat i els costos.

#### **14.4. Autoanàlisi i administració d'Insulina**

L'autocontrol consisteix a fer que la persona que pateix la malaltia, o algun familiar, aprenguin a realitzar la mesura de glucosa en sang en temps real, així com a interpretar els resultats i, prendre decisions vers els canvis de la pauta del tractament (24). Així doncs, el material necessari és:

- Llancetes o punxadors (les llancetes fan més mal que les microagulles dels punxadors)
- Glucòmetre i tires reactives.
- Cotó o mocadors de paper, i aigua i sabó per netejar les mans abans de realitzar la mesura.

És important apuntar les glicèmies, així com el dia i l'hora en a que es realitza la presa, en una llibreta; per poder observar la evolució d'aquestes.

A més, és necessari mesurar la glicèmia en els següents moments:

- Abans de la pràctica d'un esport, en especial si es modifica una rutina.
- Quan existeix un canvi en la medicació per la DM1.
- En l'aparició d'una patologia.
- En l'assistència a celebracions, banquets i sortides nocturnes.
- En moments d'estrès.

Respecte la zona de punció, preferentment s'escullen els laterals dels dits de la mà (possiblement el polze i l'anular perquè tenen una vascularització més abundant), caldrà evitar el centre dels dits ja que fa més mal. Abans caldrà fer un massatge per escalfar el dit i facilitar l'expulsió de la sang. És important anotar els resultats per observar el control, així com les causes que els hagin pogut provocar (24).

Les zones del cos més indicades per la injecció de la insulina són: els braços, l'abdomen, les cuixes i les natges. No obstant, degut a la diferent vascularització de les zones nomenades anteriorment, varia el temps d'absorció de la insulina i, per tant, és recomanable utilitzar la mateixa zona (braç dret - braç esquerre; cuixa dreta – cuixa esquerra) i a la mateixa hora del

dia. A més, es convenient deixar 1 cm aproximadament entre una punxada i una altra (24).

L'absorció d'insulina és més ràpida en l'abdomen, seguit dels braços; les cuixes i les natges són les zones d'absorció lenta, essent les natges la més lenta.

Les punxades repetitives en la mateixa zona durant un cert temps poden provocar lipodistròfies, que són deformacions al teixit subcutani per inflamació o reducció del teixit. Es reconeixen mitjançant petits bonys sota de la pell. En el cas d'existir una zona lipodistròfica, caldrà evitar les puncions en la zona (24).

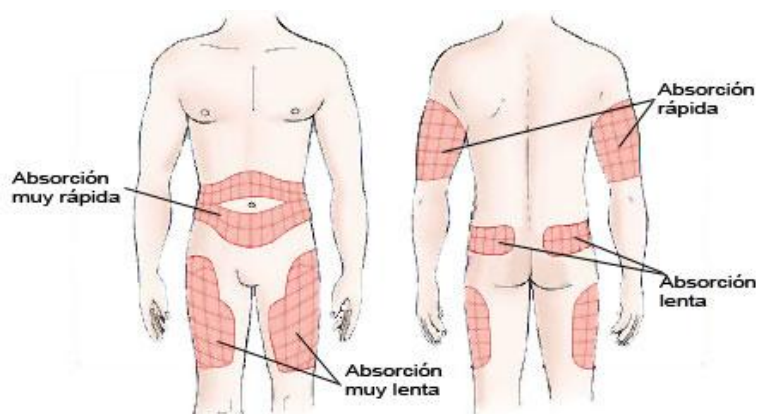


Figura 5. Zones de punció d'insulina subcutània. Extret de: (24) Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G et al. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133.

## 14.5. L'alimentació en la Diabetis Mellitus tipus 1

La dieta d'una persona amb DM1 ha de ser equilibrada, entre la proporció d'HC, les proteïnes i els lípids. A més de ser rica en sals minerals, vitamines i aigua. És important que la dieta també contingui fibres, ja que prevenen el estrenyiment, a més d'actuar retardant el pas del sucre a la sang (hiperglucèmia), ja que enlenteixen l'absorció de substàncies per l'organisme (24).

Així doncs, les recomanacions nutricionals són:

- 15-20% proteïnes
- 35% lípids
- 50-55% d'HC

Per una banda, les proteïnes, caldrà destacar les d'alt i baix nivell biològic, essent les primeres les d'origen animal (carn, peix, ous i làctics) i les segones les d'origen vegetal (llegums, fruits secs, llavors i cereals). La equivalència en gramatge correspon a 1 gram de proteïnes són 4 kcal, per tant, i d'acord les recomanacions nutricionals, en una dieta de 1200kcal hauríem d'ingerir 45 grams de proteïnes .

Per l'altra, es recomana no sobrepassar el 35% de lípids. Aquests els trobem en els olis, mantegues, però també en les carns grasses, el peix blau i el formatge gras. No obstant, l'aliment d'elecció d'aportació de lípids és l'oli d'oliva. A més, coneixent que 1 gram de lípids correspon a 9 kcal; en una dieta de 1200 kcal, correspondria a un total de 46,6 grams de lípids al dia, segons les recomanacions nutricionals.

I, per últim, s'aconsella que el 50% de la dieta correspongui a HC, que es classifiquen en:

- Aliments amb HC senzills o sucres: Begudes ensucrades, suc de fruita (naturals o envasats), begudes refrescants (coles taronjades), sucres, caramels, fruites (meló, pera, plàtan, poma) làctics descremats.
- Aliments amb HC complexos:

- Farinacis refinats: biscotes, arròs, patates, pa, pasta.
- Làctics: iogurt, llet.
- Aliments amb HC complexos i fibres:
  - Llegums: cigrons, mongetes, faves, pèsols, llenties.
  - Cereals integrals: pa arròs, pasta integral.
  - Verdures i hortalisses.

És important recordar que els aliments que no contenen HC: Carn, peix, formatge, no requereixen un control estricte de pes, tot i que cal seguir les quantitats recomanades per a no desequilibrar la dieta en greixos, proteïnes i energia.

Per tant, les principals recomanacions són:

- Repartir els aliments en diversos àpats al llarg del dia.
- Limitar les quantitats d'HC d'absorció lenta: pa, patates, arròs, llegums, pasta. Consumir preferentment pa integral.
- Evitar els HC d'absorció ràpida: pastissos, gelats, suc de fruita, refrescs amb sucre, mel. Es poden consumir, de manera esporàdica, begudes ligh.
- Limitar la fruita a un màxim de tres peces mitjanes per dia, principalment després dels àpats.
- Substituir el sucre per edulcorants artificials com la sacarina o l'aspartam.
- Consumir aliments rics en fibra: verdura, hortalisses, cereals i llegums.
- Consumir peix blanc i blau, mínim de 3 vegades per setmana.
- Consumir carns blanques i magres: controlant no superar les quantitats recomanades.
- Reduir el consum de greixos d'origen animal. Utilitzar oli d'oliva.
- Consumir làctics semidesnatats o desnatats.
- Utilitzar formes de cuinar senzilles: bullir, coure al forn, planxa o vapor.

La distribució de les racions dels HC al llarg del dia segons (24) és:

- 20% a l'esmorzar
- 10% a mig matí
- 30% al dinar



- 10% al berenar
- 25% al sopar
- 5% al ressopó

La ració d'HC és la quantitat d'aliment que conté 10 grams d'HC. Així doncs, serien exemples de ració d'HC (57):

- 200 gr de síndria
- 20 gr de pa
- 200 gr de llet semi-desnatada
- 15 gr de pasta
- 15 gr de galetes Maria
- 50 gr de plàtan
- 300gr o més d'enciam

Pel que fa als aliments dietètics o “per a diabètics” cal saber que aquests no aporten cap avantatge respecte als normals, o que en cap cas haurien de recomanar-se, ja que sovint no es coneix amb exactitud la composició dels nutrients que la formen, i en molts casos poden contenir edulcorants calòrics (57).

Grupo de los lácteos			
Yogur natural (normal o descremado) o un Actimel 0% o una cuajada (unidad)	0.5 raciones	Yogur natural azucarado o de sabores (unidad)	1.5 raciones
Vaso de leche (entera, semi o descremada) (unidad)	1 ración	Flan o natillas (unidad)	2 raciones
Yogur desnatado de sabores o trozos o Petit Suisse	1 ración	Helados: - una tarrina o una bola pequeña - de hielo - cucurucho o tipo cornete	2 raciones 2 raciones 3-4 raciones
Vaso de leche con una cucharada de postre de cacao en polvo (unidad)	1.5 raciones	Arroz con leche (postre comercial)	3 raciones
Grupo de las harinas			
Biscote o galleta tipo María (unidad)	0.5 raciones	Pan de bocadillo	4-5 raciones
Galleta tipo Príncipe, Oreo (unidad)	1 ración	Arroz, pasta o legumbres - plato grande - plato pequeño	5-6 raciones 3-4 raciones
Rebanada de pan de 20g <small>*cada 20g de pan equivalen a 1 ración de pan</small>	1 ración	Sopa de fideos o arroz - espesa - clara	2-3 raciones 1-2 raciones
Rebanada de pan de molde (unidad)	1.5 raciones	Canelones (cada unidad)	0,5 raciones
Barrita de cereales (unidad, 25g)	1.5 raciones	Patata (unidad tamaño huevo) <small>*cada 50g de patata es una ración de hidratos de carbono</small>	2 raciones
Panecillo pequeño	2 raciones	Patatas fritas (guarnición)	2-3 raciones
Cruasán mini o magdalena o Donut (unidad)	2 raciones	Patatas fritas (porción hamburguesería)	3-4 raciones
Cereales de desayuno (1 vaso o taza pequeña)	2 raciones		
Pan de hamburguesa	3-4 raciones		
Grupo de las frutas			
Frutos secos (1 puñado)	0.5 raciones	Mango (unidad mediana), manzana (unidad mediana), melocotón (pieza mediana), pera (pieza mediana), piña (2 rodajas finas), naranja (pieza mediana)	1.5 raciones
Albaricoque (3 unidades), cerezas (10-12 unidades), ciruelas (2 unidades pequeñas), fresas (8-10 medianos), mandarina (unidad grande o 2 pequeñas), melón (1 tajada fina), nectarina (unidad mediana), níspero (2-3 unidades), sandía (1 tajada fina), uvas (8-10 unidades)	1 ración	Caqui (pieza mediana), chirimoya (pieza pequeña), granada (pieza pequeña), plátano (pieza mediana)	2 raciones
		Un vaso de zumo de frutas (200cc)	2 raciones
Grupo de las hortalizas			
Ensalada a base de maíz, zanahoria, cebolla (un plato grande)	1-1,5 raciones	Verduras o ensaladas (un plato grande)	0,5-1 raciones
		Crema o puré de verduras (un plato hondo)	1-1,5 raciones
Otros alimentos			
Chocolate, - porción, 25g - chocolatina individual	1 ración 2 raciones	Palomitas - extra - grande - individual	5 raciones 3,5 raciones 2 raciones
Churros, 2 unidades	1 ración	Pizza - cada triángulo - tamaño individual	1 ración 8-9 raciones
Gelatina comercial (unidad)	1,5 raciones	Rebozados (2 croquetas o 1 empanadilla o una porción de carne o pescado rebozado)	1 ración
Ketchup, 2 cucharadas soperas	0.5 raciones		
Mermelada, 1 cucharada sopera	1 ración		
Grupo de los proteicos		Grupo de las grasas	
Carnes (rojas o blancas), pescados (blanco o azul), mariscos, embutidos y fiambres, quesos, patés	0 raciones	Aceite de cualquier tipo, mantequilla, margarina, manteca, crema de leche, salsas comerciales	0 raciones

Figura 6. Taula de racions o equivalències d'HC. Extret de: (57) Murillo S. La alimentación de tus niños con diabetes. Agencia Española Segur Aliment y Nutr en Madrid. 2008

## 14.6. Situació d'hipoglucèmia

El tractament el hipoglucèmies lleus es basa en administració immediata de 15 grams de glucosa, és a dir, d'hidrats de carboni simples, tals com un tros o suc de fruita, una cullerada de sucre, un caramel o una llaaminadura. Esperar 15 minuts i tornar a determinar el nivell de glucèmia. Cal realitzar aquest procediment fins que els nivells de glucosa estiguin dins dels paràmetres de la normalitat.

D'altra banda, si la hipoglucèmia és greu ( $GC \leq 50$  mg/dL) o el pacient té un nivell de consciència baix o convulsions caldrà acudir al servei d'urgències. En aquests casos caldrà l'administració de glucosa immediata per via oral o parenteral. A més, d'administrar glucagó per via subcutània, intramuscular o intravenosa. Aquest és una hormona antihipoglucemiant que incrementa els nivells de glucosa en sang per l'estimulació del glucògen hepàtic (19,24,30).



Figura 7. Maneig de la hipoglucèmia. Extret de: (24) Castell Abat C, Guissinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G et al. Com conviure amb la diabetis tipus 1. Saber-ne més per viure millor. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2010. 133.

És importants que els pacients amb DM1 portin sempre sucre a la cartera, a la bossa o la butxaca; així com complir els horaris dels àpats, i procurar que les racions d'hidrats de carboni siguin les recomanables. Modificar la dosi d'insulina en exercici regular, juntament amb el consentiment del facultatiu i, per últim, tenir glucagó a la bast i comprovar que estigui en bones condicions d'administració (24).

#### **14.7. Condicions especials en diabètics**

Una de les principals limitacions en les dietes per pacient de DM1 són els aliments ensucrats: mel, dolços i lllaminadures que, amb moderació, es poden consumir si estan fets a partir d'edulcorants que, en alguns casos no aporten kcal, com en el de les begudes amb gas light o "zero" (57).

Els pacients de DM1 podran consumir begudes refrescants light o "zero", xiclets i caramels sense sucre, cacau per afegir a la llet (amb un contingut interior al 20% en sucres del normal) i melmelades (amb un contingut en sucres inferior al 10%) (24,26).

Pel que fa al menjar ràpid o fast food presenta una base important d'hidrats de carboni complexos, a part de les begudes refrescants. Per tant, és essencial sol·licitar la informació nutricional dels productes per que la tria d'aquests sigui la més apropiada.

Menjar ràpid mediterrani: basat en entrepans. La majoria d'aquests tenen 80-100 grams d'hidrats de carboni (4-5 racions) i, tot i que el contingut pot ser molt divers, generalment és ric en proteïnes, greixos o fibres.

No obstant, no s'ofereixen gaires alternatives referent als postres, ja que aquests es limiten a: iogurts, gelats i pastissos.

Les pizzes tenen una base farinàcia, amb complement de verdures i hortalisses, també làctics (formatge) i carns o peixos: essent més difícil el recompte d'hidrats de carboni, ja que aquest dependrà del gruix i l'amplada d'aquesta. Tot i així, representarà un contingut de 6 a 9 racions.

Per tant, l'alternativa que suposa el fast food en persones diabètiques és: realitzar un càlcul aproximat del contingut d'hidrats de carboni, així com una correcta substitució i complementació d'aquest amb la resta d'àpats del dia (24).

Per una altra banda, segons l'estudi (58) és freqüent el consum d'alcohol entre els adolescents, al mateix temps que els coneixements vers la quantitat d'hidrats de carboni que aporten dites begudes és insuficient entre aquests, així com reacciona el cos vers l'alcoholisme.

Així doncs, hem de diferenciar entre dos grups: les de baixa i d'alta graduació. Les primeres fan referència al vi, cava i cervesa; on 200 ml de beguda alcohòlica representa una aportació de 8 grams d'hidrats de carboni (les cerveses sense alcohol, tenen el mateix contingut d'hidrats de carboni). En la població adulta, es recomanable d'1 a 2 racions al dia, acompanyant les menjades (24).

Les d'alta graduació inclou begudes que oscil·len entre els 20° i el 50°: licors, que tenen un alt contingut en sucre; i whiskys, vodka, ginebra i rom, amb baix contingut en sucres. Aquests són poc recomanables per la població en general, però ho és menys pels diabètics: pot comportar hipoglucèmia, ja que el seu consum s'allunya dels àpats i s'associa a un important activitat física (ballar). Per tant, per evitar aquest risc el consum de begudes alcohòliques d'alta graduació caldria ingerir-ho amb algun aliment com fruits secs, o bé, barrejar la beguda amb un suc de fruites i beguda refrescant ensucrada (24).

## **14.8. Qüestionari Programa Pilot Pacient Expert en Diabetis Mellitus 1 en adolescents**

A continuació es proposaran unes preguntes, que haureu de respondre tal i com indica la llegenda de cada una. Llegeix atentament cada pregunta i contesta-la sincerament. La informació serà en tot moment confidencial i anònima. Gràcies per la teva col·laboració.

Dades d'identificació: (Segon cognom del pare, seguit del segon cognom de la mare) \_\_\_\_\_

### **1. Edat (anys):**

- ☐ 13
- ☐ 14
- ☐ 15
- ☐ 16
- ☐ 17

### **2. Sexe:**

- ☐ Dona (1)
- ☐ Home (2)

### **3. Nivells d'estudi:**

- ☐ Estudis Secundaris Obligatoris (ESO)
- ☐ Batxillerat
- ☐ Formació Professional (FP)
- ☐ Món laboral

### **4. Estructura familiar:**

- ☐ Monoparental
- ☐ Convencional

### **5. Nombre de germans:**

- ☐ 1
- ☐ 2

- ☐ 3
- ☐ Més de 3

**6. Antecedents familiars de DM1 (es pot marcar més d'una opció):**

- ☐ Pare
- ☐ Mare
- ☐ Parentiu de segon grau: avis, oncles.

**7. Nivell d'estudis dels pares:**

**7.1. Pare:**

- ☐ Absència d'estudis primaris
- ☐ Estudis primaris
- ☐ Estudis secundaris
- ☐ Formació Professional (FP)

**7.2. Mare:**

- ☐ Absència d'estudis primaris
- ☐ Estudis primaris
- ☐ Estudis secundaris
- ☐ Formació Professional (FP)

**8. Has faltat a alguna sessió?**

- ☐ Sí Quina: \_\_\_\_\_
- ☐ No

**9. Es coneix com hipoglucèmia:**

- ☐ Valors de glucèmia superiors a 200 mg/dL
- ☐ Valors de glucèmia inferiors a 70 mg/dL
- ☐ Simptomatologia com: alè cetònic, vòmits i hiperventilació.
- ☐ Cap de les anteriors.

**10. Com s'actua vers la hipoglucèmia:**

- ☐ Administració d'insulina.
- ☐ Administració de 15 grams de glucosa (hidrats de carboni senzills), en forma de fruita, sucre o caramel, als 15 minuts fer una glicèmia i comprovar els nivells de glucosa en sang, sinó seguint administrant glucosa.
- ☐ Administració d'un plat d'espaguettis (hidrats de carboni complexos).
- ☐ No fer res, reverteix sola.

**11. L'administració d'insulina es realitza en:**

- ☐ A la part superior de braç.
- ☐ A la exterior de la cuixa, o al quadrant extern del gluti.
- ☐ A la zona que envolta el melic.
- ☐ A qualsevol de les anteriors, alternant les zones.

**12. El grup d'aliments que cal controlar en el cas de pacients diabètics és:**

- ☐ Proteïnes
- ☐ Lípids
- ☐ Hidrats de carboni
- ☐ Vitamines i minerals

**13. Respecte l'esport:**

- ☐ L'exercici de manera regular millora el control de DM1, disminuint la necessitat d'insulina.
- ☐ L'exercici produeix hipoglucèmies, per tant, abans de la pràctica caldrà administrar la quantitat necessària d'insulina.
- ☐ Abans de la pràctica d'exercici s'haurà de realitzar un control de la glicèmia, i si és inferior a 100 mg/dl caldrà administrar un suplement d'hidrats de carboni (una peça de fruita, o 3 galetes).
- ☐ Totes les anteriors són correctes.

**14. La ingesta d'alcohol en pacients de DM1:**

- ☐ No és un criteri d'importància, puc consumir-ne com la resta de la població, ja que no contenen hidrats de carboni.
- ☐ Només he de tenir compte amb les begudes d'alt grau d'alcohol, com el whisky, el vodka o el ron. Però les de baix grau, com la cervesa o el vi, en puc prendre com la resta de la població.
- ☐ He de tenir en compte que són poc recomanables ja que poden produir hipoglucèmia. Quan n'ingereixi, els he de barrejar amb begudes, tals com sucs de fruites o begudes ensucrades.



- ☐ No en puc beure mai, estan totalment prohibides amb pacients amb DM1.

**15. El fast food, com les hamburgueses, les pizzes o els pastissos:**

- ☐ No és un criteri d'importància, puc consumir-ne com la resta de la població, ja que no contenen hidrats de carboni.
- ☐ He de restringir la ingesta de pastissos, però les pizzes i les hamburgueses en puc menjar igual que la resta de la població.
- ☐ En puc menjar de manera ocasional, tot i realitzant un càlcul aproximat del contingut d'hidrats de carboni, i compensar l'excés d'aquest la resta dels àpats del dia.
- ☐ No en puc menjar mai, estan totalment prohibides amb pacients amb DM1.

A continuació es plantegen unes preguntes que hauràs de respondre de l'1 al 5, essent: (1) *totalment en desacord*, (2) *en desacord*, (3) *ni d'acord ni desacord*, (4) *d'acord* i (5) *totalment d'acord*.

Autocuidatge:

	1	2	3	4	5
16. Creus que tens un bon control de la DM?					
17. Creus que saps actuar vers una hipoglucèmia?					
18. Abans de sortir de festa, et preocupa tenir una hipoglucèmia durant aquesta?					
19. Creus que mantens una dieta adequada segons la DM1?					
20. Realitzes el càlcul d'hidrats de carboni a cada menjada?					
21. Abans de la pràctica d'esport, et mesures la glicèmia?					
22. Quina importància li dones a portar sempre 10 grams de glucosa (ex:caramel) a la bossa o la motxilla?					

23. Quan realitzes un canvi d'hàbits en la teva vida (fer dietes, rutines d'exercici, canvis en l'horari dels àpats), tens en compte la DM1?					
24. Si canvies d'institut, o vas de colònies, quina importància li dones a comunicar-li als tutors que pateixes DM1?					

Satisfacció del Programa Pilot PPE en DM1 en adolescents de Catalunya

	1	2	3	4	5
25. Quin és el grau de satisfacció del programa Pilot PEE DM1? <i>(cal contestar-la després de realitzar el programa)</i>					
26. Creus que ha estat útil la realització del programa Pilot PEE DM1?					
27. Creus que has millorat el maneig de la DM1?					

**28. Recomanaries a un amic amb DM1 la participació en el programa Pilot PEE DM1?**

☐ Si

☐ No

☐ No se/ No contesto

**29. Què o quin aspecte milloraries de cara a futures edicions del programa Pilot PEE DM1?**

---



---

Moltes gràcies per la vostra participació.

*L'equip investigador del projecte pilot PPE en DM1 d'adolescents de Lleida.*

Lleida, el \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 201\_

#### 14.9. Consentiment Informat

Nom i cognoms del pacient: \_\_\_\_\_ DNI \_\_\_\_\_

Nom i cognom de la persona responsable \_\_\_\_\_

Amb DNI \_\_\_\_\_ Relació amb el participant \_\_\_\_\_

Hem estat informats del programa pilot Pacient Expert de Diabetis Mellitus 1 en adolescents de Lleida i entenc el que aquest comporta, així com les seves condicions. I, per tant, concedeixo de manera lliure el meu consentiment per a la inclusió del meu/va fill/a en el projecte:

☐ Si

☐ No

La Llei de la protecció de dades de caràcter personal 15/1999, del 13 de desembre, assegura que les dades proporcionades durant tot el programa seran de caràcter confidencial, d'únic ús per a l'estudi i que protegeixen en tot moment al pacient i la família de la retirada del mateix en qualsevol moment que ho desitgin.

*Signatura de la persona responsable*

*Signatura responsable projecte*

Lleida, el \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 201\_\_